

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

PRÉSENTÉE COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
GENEVIÈVE PAQUETTE

LA QUALITÉ DE VIE ET LE PROCESSUS DE COPING DES MÈRES DE
GARÇONS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ISSUES
DE LA COMMUNAUTÉ HAÏTIENNE

JANVIER 2016

Composition du jury

La qualité de vie et le processus de coping des mères de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme issues de la communauté haïtienne

Geneviève Paquette

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Nathalie Poirier, directrice de recherche
(Département de psychologie, Université du Québec à Montréal)
Jeannette Leblanc, membre du jury
(Département de psychologie, Université de Sherbrooke)
Nadia Abouzeid, membre du jury
(Département de psychologie, Université du Québec à Montréal)

Sommaire

Depuis une vingtaine d'années, les études sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association [APA], 2013) ou le trouble envahissant du développement (TED), appellation utilisée dans l'ancienne version du Manuel de diagnostic des troubles mentaux (DSM-IV-TR) (APA, 2003), sont en plein essor. Ce domaine de recherche est à la fois récent et prospère. Cependant, encore trop peu de chercheurs se sont intéressés à la question des conséquences du TSA sur la qualité de vie des familles issues de l'immigration et sur l'effet des différentes stratégies d'ajustement (coping) utilisées par les membres de la cellule familiale. Cette étude a pour but d'explorer ce sujet en interviewant douze mères d'origine haïtienne. Ces mères de jeunes garçons âgés entre 5 et dix-huit ans et présentant un TSA, ont répondu à 6 questionnaires dans le cadre d'entrevues structurées. Ces questionnaires conçus et adaptés par Cappe (2009) ont permis de considérer: 1) les informations concernant l'enfant et la situation familiale; 2) le stress perçu; 3) le soutien social perçu; 4) le contrôle perçu; 5) les stratégies de coping et 6) la qualité de vie. Les résultats de cette étude exploratoire ont été analysés selon une méthode quantitative descriptive et ils mènent vers des pistes de recherche et d'intervention visant à accompagner les mères d'enfants qui présentent un TSA. Les données qualitatives obtenues en entrevues ont enrichi ces résultats. Ces derniers ont comme particularité d'illustrer un contexte différent de celui qui a été étudié jusqu'à maintenant. En effet, les mères d'origine haïtienne sont en grande majorité à percevoir le contrôle qu'elles ont sur l'apparition et l'évolution du TSA.

de leur enfant à travers des croyances et une pratique religieuses. Cette étude a démontré que les mères d'origine haïtienne ont une qualité de vie dans la moyenne, selon les résultats obtenus aux échelles de mesure, et que les stratégies de coping qu'elles utilisent sont principalement axées sur le problème (résolution du problème) ou centrées sur le soutien social. Cependant, les données qualitatives recueillies mettent en lumière d'autres stratégies de coping, celles-là faisant davantage appel aux pratiques et aux croyances religieuses. Des recherches futures devraient se pencher sur la question du coping religieux chez les parents d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un TSA. Des études sur les outils permettant de mesurer ce type de stratégies de coping seraient profitables.

Tables des matières

Sommaire	ii
Table des matières	iv
Liste des tableaux	vi
Remerciements	vii
Introduction	1
Contexte théorique	5
Troubles du spectre de l'autisme (TSA)	6
Prévalence et l'étiologie du TSA	8
Qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA	9
Annonce du diagnostic	9
Stress vécu par les parents dans la vie quotidienne	12
Psychologie de la santé et l'approche transactionnelle	15
Coping chez les parents d'enfants qui présentent un TSA	20
Coping chez les mères d'enfants qui présentent un TSA	23
Familles d'enfants ayant un TSA au Québec et à Montréal	24
Familles haïtiennes ayant un enfant qui présente un TSA à Montréal ..	30
Objectifs de l'étude	34
Méthode	36
Participants	37
Instruments	41
Évaluation des caractéristiques socio-biographiques	41
Évaluation du stress perçu	43
Évaluation du contrôle perçu	44
Évaluation du soutien social perçu	45
Évaluation des stratégies de coping	46
Évaluation de la qualité de vie	48
Procédures	49
Cueillette de données	51
Considérations éthiques	51
Résultats	53
Analyse des résultats	54
Analyses statistiques	55
Présentation des résultats	57
Description de l'échantillon : les mères et leurs enfants	57

Présentation des résultats obtenus pour les variables transactionnelles	60
Liens entre les variables transactionnelles	68
Effet de variables socio-biographiques sur les variables transactionnelles	71
Discussion	81
Les mères d'origine haïtienne et leurs enfants qui présentent un TSA..	82
Sentiments de stress et de contrôle perçu	86
Stratégies de coping	88
Qualité de vie des mères d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un TSA	92
Liens entre les variables transactionnelles	94
Effets de certaines variables socio-biographiques sur les processus transactionnelles	95
Considérations cliniques	97
Les forces et les limites de l'étude	103
Les recherches futures	105
Conclusion	107
Références	110
Liste des appendices	122
Appendice A: Échelles de mesure	123
Appendice B: Lettre de présentation du projet visant la sollicitation dans les organismes, dans les écoles et les commissions scolaires	147
Appendice C: Lettre de présentation du projet visant la sollicitation des mères	150
Appendice D: Formulaire de consentement	153
Appendice E: Lettre de remerciement pour les participantes	159
Appendice F: Liste des ressources et réseaux de soutien accessibles aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ...	161

Liste des tableaux

Tableaux

1.	Description de l'échantillon: âge des mères et des garçons	39
2.	Description de l'échantillon: diagnostics des enfants	40
3.	Description de l'échantillon: activité professionnelle et revenu	40
4.	Description de l'échantillon: informations sur la mère et sur l'enfant...	58
5.	Résultats obtenus par les mères pour la variable du «stress perçu »	61
6.	Résultats obtenus par les mères pour la variable du «contrôle perçu» ...	62
7.	Résultats obtenus par les mères pour la variable du «soutien social perçu»	64
8.	Résultats obtenus par les mères pour la variable des «stratégies de coping»	65
9.	Résultats obtenus par les mères pour la variable de la «qualité de vie» ...	66
10.	Satisfaction à l'égard des professionnels et score de besoins des mères ...	68
11.	Matrice des corrélations paramétriques (r de Pearson) entre les variables transactionnelles	70
12.	Moyennes des sous-scores de stress perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA	71
13.	Moyennes des sous-scores de contrôle perçu selon plusieurs variables socio- biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA	73
14.	Moyennes des sous-scores de soutien social perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA	75
15.	Moyennes des sous-scores de coping selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA	77
16.	Moyennes du score global de qualité de vie selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA	79

Remerciements

À toutes ces femmes fortes et merveilleuses qui travaillent comme des « fourmis » pour le bien-être de leurs enfants. Vous ne vous arrêtez devant rien. Vous accumulez tâches domestiques, enfants et vie professionnelle. Et pour certaines, une réalité qui frappe de plus en plus s'ajoute, celle de l'éducation d'un enfant qui présente un trouble du spectre de l'autisme. Voici ma médaille virtuelle! Et pour douze d'entre vous : merci du fond du cœur d'avoir accepté de participer à cette étude. Je remercie également, Ludia Zama, pour son aide au recrutement. Elle et Jacques Moïse m'ont aussi donné des informations précieuses, dès le départ, sur la communauté haïtienne. Merci!

Je remercie chaleureusement ma directrice de recherche, Nathalie Poirier, qui a accepté sans la moindre hésitation de m'accompagner dans cette grande aventure et ce, malgré mon retour sur les bancs d'école après plusieurs années d'abstinence universitaire. Elle m'a orienté dans la direction que je souhaitais prendre, elle a su se montrer disponible lorsque j'en ressentais le besoin et elle a surtout contribué grandement à maintenir ma motivation. Un immense merci à Émilie Cappe pour m'avoir permis d'utiliser ses outils de mesure, sans lesquels la présente n'aurait pas été possible. Un remerciement tout spécial va à Jean Bégin, psychologue et statisticien ainsi qu'à Geneviève Shoeb, doctorante en psychologie pour leur soutien dans l'analyse quantitative des résultats.

Ma gratitude va également à mes collègues de travail qui étaient comme moi étudiantes au doctorat et qui rédigeaient une thèse... Et qui, par conséquent, m'encourageaient et me mettaient au défi! Merci à Nadia, à Julie et à Ariane! Vous êtes les meilleures! Merci à Eve-Annik, ma collègue, psychologue à l'école le Tournesol, pour son soutien moral!

À ma mère, tu as toute ma reconnaissance. Ton dévouement, ton énergie sans fin, ton feu sacré pour les projets m'auront inspiré et m'auront donné le goût d'étudier et de me surpasser! Merci pour ton aide à la correction de cet ouvrage. Merci également à toi ma sœur pour ton soutien et ton aide à la correction de mon texte.

Enfin, je ne remercierai jamais assez mon père, merveilleux papa Jacques. Tu m'as poussée sans relâche pour me motiver et comme tu seras à même de le constater, ta ténacité a fonctionné! Merci!

Un merci tout spécial à mes enfants, Frédéric et Gabriel, pour leur patience et leur soutien inconditionnel. Votre mère sera désormais plus présente d'esprit à la maison!

Enfin, je remercie chaleureusement mes merveilleux patrons de la commission scolaire de la Pointe-de-L'Île : Nathalie Laramée et Michel Longpré pour leur compréhension,

leur énorme soutien ainsi que pour leur collaboration à cette étude. Et merci à Monique Lussier pour sa lecture attentive.

Introduction

Tout parent qui donne naissance à un enfant souhaite ce qu'il y a de mieux pour lui, tant en ce qui a trait à ses ressources personnelles qu'à ce qui se présentera à lui et qui constituera son bien-être. Cela peut à la fois constituer une source de bonheur et de stress pour celui-ci. À plus forte raison, éduquer un enfant qui vient au monde avec un trouble du développement constitue un défi de taille. Conséquemment, le rêve du parent pour son enfant doit être adapté à une nouvelle réalité souvent plus anxiogène.

Les recherches démontrent que le niveau de détresse engendré par l'éducation d'un enfant ayant un retard développemental est plus important que celui vécu par les parents d'enfants au développement typique (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006). Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est connu pour être celui qui cause le plus de détresse chez les parents, amoindrissant ainsi leur qualité de vie (Baker et al., 2002; Drabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower et al., 2005; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Il est de plus en plus établi par les chercheurs et les cliniciens que le TSA est le trouble de l'enfance parmi les plus sévères et le plus complexe à comprendre tant au niveau de sa symptomatologie qu'au niveau de son étiologie (Newsom & Hovanitz, 2006). La qualité de vie et l'adaptation des parents et des familles

qui entourent ces enfants sont donc un enjeu majeur pour les cliniciens (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

Les nouvelles conditions de vie qui teintent l'éducation d'un enfant présentant un TSA nécessitent un processus d'ajustement chez le parent. Celui-ci utilisera des stratégies de coping (d'ajustement) pour faire face à la situation. Ce processus est crucial pour ces parents qui doivent traverser des étapes laborieuses dans l'accompagnement de leur enfant (Cappe et al., 2009; Normand & Giguère, 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

Cette étude s'inscrit dans le domaine de la psychologie de la santé et du modèle théorique de la conception transactionnelle du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984). Elle a pour objectif général d'explorer la qualité de vie ainsi que les stratégies de coping chez les mères de garçons âgés entre cinq et 18 ans présentant un TSA et qui sont issues de la communauté haïtienne de Montréal.

Ce document présentera tout d'abord une définition du TSA. Par la suite, il abordera les thèmes tels que l'expérience de familles qui doivent composer avec l'annonce d'un diagnostic, affronter des symptômes souvent complexes associés au TSA et vivre avec la problématique liée au soutien social. Enfin, quelques notions reliées au domaine de la psychologie de la santé, de la qualité de vie et de la conception transactionnelle du stress et du coping seront expliquées. Finalement, les objectifs et les

questions de recherche, la méthode de cueillette, les considérations éthiques et d'analyse des données, les résultats de l'étude ainsi qu'une discussion propre à cette étude, seront exposés.

Contexte théorique

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual-IV-TR* [DSM-IV-TR]) (*American Psychiatric Association* [APA], 2003), les TED se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement : les capacités d'interactions sociales réciproques, les aptitudes de communication ainsi que par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental de la personne.

La cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) publiée par l'APA (APA, 2013) apporte des changements dans les critères utilisés pour le diagnostic de l'autisme et des conditions associées (Vivanti et al., 2013). Le DSM-5 regroupe quatre diagnostics attribués sur la base du DSM-IV-TR (APA, 2003) : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance, le trouble envahissant du développement non spécifié. Ceux-ci se trouvent à présent dans une catégorie générale intitulée «Trouble du spectre de l'autisme» (TSA). Il n'y a donc plus de distinction entre ces différents sous-types, mais bien un niveau de sévérité des symptômes du TSA et du besoin de soutien s'échelonnant sur trois degrés.

Le DSM-5 (APA, 2013) introduit la notion de continuum ou de « spectre » et de conditions associées. Le DSM-5 (APA, 2013) établit maintenant la symptomatologie du TSA à deux catégories de manifestations plutôt que trois comme il était question dans le DSM-IV-TR (APA, 2003).

D'une part, les déficits de la communication et de l'interaction sociale ont été combinés au domaine des « altérations de la communication sociale » et d'autre part, la catégorie « comportements restreints et répétitifs » demeure, mais avec certaines modifications dans sa définition (Vivanti et al., 2013). Ces modifications sont annoncées directement dans le titre même de la catégorie. Il est maintenant question de « mode de comportements, d'activités et d'intérêts » plutôt que de « caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements ». Les comportements sensoriels inhabituels ont été ajoutés à cette catégorie également. Ceux-ci n'étaient pas listés dans l'ancienne version du DSM. Enfin, l'aspect du retard de langage ou des particularités langagières n'est plus répertorié dans la nouvelle version du DSM en tant que manifestation pertinente au diagnostic pour le TSA. Cela dit, dans la catégorie portant sur les modes de comportements, d'activités et d'intérêts, les comportements verbaux stéréotypés ont été ajoutés à la liste (Vivanti et al., 2013).

Les manifestations du TSA apparaissent habituellement au cours des premières années de vie. Ils sont souvent associés à un certain degré de limitations cognitives et ils

sont parfois liés à d'autres conditions médicales, par exemple : des anomalies chromosomiques, des maladies infectieuses congénitales, des lésions structurelles du système nerveux central (APA, 2013). Le TSA peut aussi coexister avec des manifestations telles que l'hyperactivité, l'impulsivité, l'agressivité, l'automutilation, les crises de colères (Lyons, Leon, Phelps, & Dunleavy, 2010; APA, 2013), les troubles obsessionnels, les phobies, les troubles anxieux, les troubles du sommeil, l'épilepsie, la déficience intellectuelle (DI) se situant à des niveaux de sévérité de léger à profond. (APA, 2013; Fombonne, 2003; Haute autorité de santé [HAS], 2010; Lyons et al., 2010).

La prévalence et l'étiologie des TSA

Selon les résultats d'une étude épidémiologique des TSA (Fombonne, 2012), la prévalence peut parfois être difficile à déterminer étant donné le fait que ce trouble est défini par des manifestations comportementales plutôt que par des marqueurs biologiques comme c'est le cas pour les syndromes génétiques. Selon Fombonne, Quirke et Hagen (2011), la prévalence pour l'ensemble des personnes ayant un TSA pour l'Amérique du Nord serait actuellement de 90 à 120 sur 10 000 individus (1/100) et son augmentation continue susciterait beaucoup de préoccupations; il ressort par ailleurs que les garçons sont davantage touchés que les filles pour un ratio de 5 :1. Les études à l'échelle mondiale exposent des taux semblables (Fombonne, 2012).

Les causes du TSA demeurent très incertaines et difficiles à démontrer scientifiquement. Cependant, plusieurs hypothèses sont avancées. Des études sont menées dans le domaine de la génétique, de l'épigénétique et des différents marqueurs héréditaires, dans le domaine de l'environnement ainsi que de l'interaction entre certains facteurs environnementaux et le génotype humain (Boukhris, Sheehy, Mottron & Bérard, 2015; Miles, 2011; Tordjman et al., 2014). D'autres chercheurs explorent les caractéristiques familiales et parentales, la grossesse, les antécédents familiaux, la fratrie et les jumeaux monozygotes et dizygotes (Orsmond & Seltzer, 2007; Ozonoff et al., 2011). Ces études portant sur l'étiologie ainsi que la difficulté à identifier une cause unique au TSA contribuent à en complexifier la compréhension et le tableau clinique (Fombonne, 2012; Norris, 2006).

La qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA

L'annonce du diagnostic

Une des étapes importantes dans la vie du parent d'un enfant qui présente un TSA est le jour où il prend connaissance du diagnostic. Selon Poirier et Goupil (2008), l'annonce du diagnostic de TSA à des parents est un moment extrêmement sensible. Cette rencontre peut avoir des répercussions importantes sur l'anxiété vécue par une famille et sur la qualité de vie de celle-ci. Ainsi, l'attitude du professionnel qui anime la rencontre, les informations transmises ainsi que l'organisation générale de la rencontre

influencent l'acceptation du diagnostic par le parent ainsi que la relation entre ce dernier et son enfant (Poirier & Goupil, 2008).

Selon Normand et Giguère (2009), l'expérience du parent suite à l'annonce d'un diagnostic, tel que celui d'une déficience intellectuelle (DI), serait similaire à celui d'un deuil, suivant les étapes suivantes : le choc, la protestation, la désorganisation et la réorganisation (Lamarche, 1985; Normand & Giguère, 2009). Poirier et Goupil (2008) parlent du deuil de l'enfant idéalisé par le parent, avant sa naissance. L'annonce d'un diagnostic met fin abruptement à ce rêve et en plus, il oblige le parent à se réorganiser rapidement tant sur le plan familial que professionnel ou social. Normand et Giguère (2009) mentionnent que des stratégies d'adaptation et de coping seraient en jeu, s'apparentant ainsi aux indicateurs d'un deuil qui serait bien résolu.

Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie et Levi (2010) introduisent le concept de « résolution » plutôt que de deuil. La résolution suite à l'annonce du diagnostic de son enfant, selon ces auteurs, signifie l'acceptation du diagnostic lui-même et de l'ensemble de ses implications. Selon une étude menée par ces chercheurs, la résolution n'est pas associée aux caractéristiques du parent ou de l'enfant (âge, quotient intellectuel-[QI], etc.), mais plutôt aux effets, rapportés par le parent, d'avoir un enfant qui présente des besoins spéciaux. Les mères qui n'avaient pas accepté le diagnostic de leur enfant rapportaient la perception d'une plus grande répercussion négative du

diagnostic de l'enfant sur certains aspects de la vie de la famille, soit social, parental ou du couple (Milshtein et al., 2010).

Une recherche effectuée par un autre groupe de chercheurs sur la résolution quant à l'annonce du diagnostic (Oppenheim, Koren-Karie, Smadar, & Yirmiya, 2009) supporte l'hypothèse selon laquelle les mères qui sont plus perspicaces et qui ont réussi à traverser « la résolution » et l'acceptation du diagnostic de leur enfant, sont plus disposées à développer un attachement sécure avec leur enfant que les mères moins perspicaces qui n'arrivent pas à résoudre ou à accepter le diagnostic.

Selon plusieurs auteurs, l'annonce du diagnostic fait partie des situations les plus importantes dans la vie d'un parent ayant un enfant qui présente un TSA puisqu'elle est susceptible de faire vivre un stress important, voire un choc, et qu'elle a des retentissements sur la vie familiale future ainsi que sur la relation avec l'enfant (Cappe et al., 2009; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; Dionne & Rousseau, 2006; Oppenheim et al., 2009). Par ailleurs, d'autres auteurs affirment que la détresse et la vie quotidienne des parents qui ont un enfant présentant un TSA dépassent nettement les notions de choc, de deuil, de résolution (Cappe et al., 2009; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014).

Le stress vécu par les parents dans la vie quotidienne

Plusieurs études démontrent que l'intensité de la détresse parentale ou familiale est plus importante chez les parents d'enfants qui présentent une DI ou un trouble développemental tel qu'un TSA que chez les parents d'enfants dont le développement est typique (Baker et al., 2002; Gerstein et al., 2009; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, les enfants ayant une DI ou un TSA ont plus de chance de développer des troubles de comportement ou un trouble de santé mentale. Au moins 30 % des personnes ayant une déficience intellectuelle et 95% des personnes avec un TSA peuvent également avoir un trouble de l'ordre de la psychopathologie ou un trouble grave du comportement (TGC) nécessitant des services ou du soutien spécialisé (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Emerson, 2003; Joshi et al., 2010).

Une étude menée par Baker et ses collaborateurs (2002), portant sur le vécu de parents d'enfants de trois ans ayant une DI, a mis en lumière le haut niveau de stress des parents. Cet état chez ces derniers était davantage relié aux troubles de comportement qu'au handicap lui-même. Plusieurs auteurs ont étudié l'effet de la sévérité des symptômes liés au TSA sur le niveau de stress parental (Lyons et al., 2010; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Selon Lyons et al. (2010), il y aurait un débat quant à savoir si ce sont les symptômes diagnostiques du TSA ou les troubles qui y sont associés qui contribuent au stress vécu par les parents. Cependant, un facteur réside : la sévérité des

symptômes s'avère être le prédicteur le plus fort et le plus constant du niveau de la détresse parentale (Baker et al., 2002; Dabrowska & Pisula, 2010; des Rivières-Pigeon, Courcy & Dunn, 2014; Hastings, 2003; Lyons et al., 2010). Il semblerait, entre autres, que l'absence de réciprocité dans la relation et l'absence de communication avec l'enfant soient des facteurs particulièrement contributifs au stress vécu par les parents (Osborne & Reed, 2010). Selon Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, (2012), les parents qui ont un enfant avec un TSA présentant des limitations langagières perçoivent leur situation comme une perte ou une menace. Ils considèrent aussi leur qualité de vie comme étant moins bonne.

Plusieurs autres aspects de la vie quotidienne sont mis en lien avec le stress des parents d'enfants ayant un TSA ainsi qu'avec une qualité de vie diminuée : un manque de soutien social, un engagement important dans les différentes interventions auprès de l'enfant, des conflits familiaux et conjugaux plus fréquents et plus intenses, des problèmes financiers exacerbés, un manque de loisirs ou de temps libre, des conséquences au niveau de l'épanouissement personnel, une plus grande exclusion sociale, une situation professionnelle reliée à l'emploi ou aux études plus complexe ainsi que davantage de problématiques de santé physique ou mentale (Cappe et al., 2009; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2013; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Morin et al., 2014). L'organisation générale de la vie quotidienne de la famille peut devenir difficile, ardue et épuisante (Cappe et al., 2009).

Dans une étude quantitative portant sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un TSA (Kuhlthau et al., 2014), ceux-ci (N=224) ont obtenu un résultat moyen de qualité de vie significativement plus bas que la population en général. Quarante pour cent de ces parents ont dit avoir des symptômes cliniques de dépression. Les parents en couple, cependant, ont dit vivre un niveau moins important de symptômes dépressifs. Ceux qui avaient plus de trois enfants ont dit avoir une moins bonne qualité de vie. Ils ont affirmé avoir un plus grand fardeau familial que les familles dont l'enfant avait des besoins sur le plan de la santé.

Les chercheuses Courcy et des Rivières-Pigeon (2013) ont conduit une étude ayant pour but de mettre en lien des déterminants de la santé avec des symptômes dépressifs chez des mères d'enfants ayant un TSA. Certains facteurs ont été significativement contributifs dans la symptomatologie dépressive des mères tels que les problèmes financiers, la perception négative quant à leur état de santé, les conflits travail-famille, les difficultés conjugales et le manque de soutien instrumental (biens matériels, gardiennage, aide à la vie domestique).

Cependant, selon une étude dirigée par une autre équipe de recherche (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013), la vie d'un parent d'enfant ayant un TSA présente aussi plusieurs aspects positifs tels des moments agréables et enrichissants avec l'enfant ainsi qu'une perception parentale des forces de l'enfant. Il est important de considérer cette

conception lorsque vient le temps de travailler avec ces familles. Ceci dans le but de miser sur les forces dans le développement de stratégies d'intervention. Toujours selon cette recherche, il a été constaté par les chercheuses que les parents trouvaient plusieurs qualités à leur enfant et qu'ils n'avaient pas de difficulté à offrir des exemples. Les parents étaient aussi aptes à mentionner de façon spontanée leurs compétences parentales ainsi que des plaisirs partagés avec l'enfant. Leur expérience pouvait donc être positive avec l'enfant. Les parents voyaient aussi la possibilité d'améliorer leurs propres compétences tout en percevant des défis (Poirier & des Rivières-Pigeon, 2013).

La façon de s'ajuster et les stratégies de coping peuvent être modératrices dans la relation entre le stress vécu par le parent et la symptomatologie de l'enfant (Cappe, Wolff, Bobet, Dionne & Adrien, 2010; Lyons et al., 2010). Celles-ci sont en lien avec une meilleure adaptation chez les parents d'enfants ayant un TSA, mais aussi avec des états dysfonctionnels ou dépressifs ou même avec des troubles de l'ordre de la psychopathologie. Cela dépend de la stratégie de coping utilisée par le parent (Bruchon-Schweitzer & Siksou 2008; McWilliams, Cox, & Enns, 2003; Yung, O'Loughlin, Dugas, Karp, & Low, 2013).

La psychologie de la santé et l'approche transactionnelle

L'approche transactionnelle (Lazarus & Folkman, 1984) s'inscrit dans le vaste champ de la psychologie de la santé. Il s'agit d'un domaine d'étude relativement jeune

en psychologie, dont les premiers congrès datent des années 1980 (Bruchon-Schweitzer, 2002). En psychologie de la santé, il est question d'état de bien-être physique, mental et social. Les déterminants biopsychosociaux jouent un rôle de facteur de risque, ce qui rendrait la personne vulnérable. Ils peuvent aussi agir comme facteur de protection. Ils protégeraient ainsi l'individu dans sa santé, sa guérison et sa qualité de vie. Le concept est donc beaucoup plus complexe que celui de l'absence de maladie (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). La conception en psychologie de la santé repose davantage sur une interaction entre les perceptions, les cognitions et les émotions du sujet et des événements se produisant dans son environnement.

La théorie transactionnelle a été publiée par Lazarus et Folkman en 1984. Cette approche s'inscrit parmi les grands antécédents du champ de la psychologie de la santé puisqu'elle permet d'identifier le processus de transaction ou d'interaction entre différents facteurs de risque ou de protection (déterminants internes ou externes) et ainsi de voir l'effet conjugué de ceux-ci. Les recherches de Lazarus et Folkman (1984) ont porté principalement sur le stress et le coping. Le coping étant traduit en français par « l'ajustement » d'une personne aux événements aversifs ou stressants. Selon ces auteurs, le stress est dépendant du jugement et du processus perceptif et cognitif. Ce qui résulte en une interaction/transaction entre l'individu et son environnement.

Selon Lazarus et Folkman (1984), la personne procède tout d'abord à une évaluation cognitive primaire de l'événement stressant (situation aversive). Lors de l'évaluation primaire, l'individu détermine ce qu'il va perdre ou gagner dans la situation stressante. Par la suite, si l'événement est jugé comme excédant ses ressources personnelles (stress perçu), il doit y avoir ajustement (coping), ce processus représente l'évaluation secondaire. Lors de l'évaluation secondaire, la personne envisage plusieurs options possibles qui lui permettront d'éviter un danger ou encore d'accroître un gain. L'événement stressant peut être évalué de différentes façons par un individu. Certaines personnes vont percevoir la situation comme une perte, d'autres comme une menace au bien-être et enfin elle peut aussi être perçue comme un défi. Ce modèle transactionnel définit le coping comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux impliqués dans le processus de gestion des demandes (externes ou internes) qui sont évaluées par l'individu comme consommant ou excédant ses ressources ».¹ Cette transaction serait, selon Lazarus et Folkman (1984), constamment changeante et spécifique en opposition à une caractéristique stable, donc faisant davantage référence à un processus.

¹ Lazarus, R. S., et Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York : Springer.

Processus transactionnel

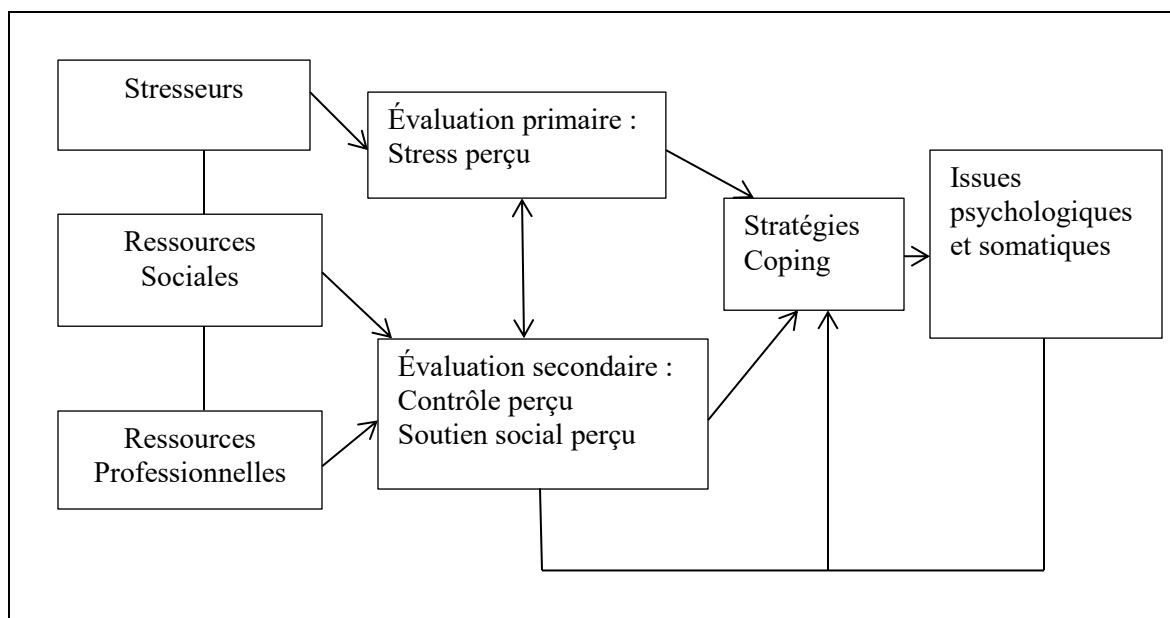


Figure 1 : Le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984)

Selon Bruchon-Schweitzer (2002), ce modèle théorique permet de mieux comprendre plusieurs autres grands concepts qui ont marqué le domaine de la psychologie de la santé. D'une part, la notion de coping est devenue une notion centrale en psychologie de la santé. Plusieurs études ont été conduites sur le coping suite à des diagnostics de cancer, d'arthrite, de Parkinson, de sclérose en plaques, etc. (Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer & Atzeni, 2011; Couture, Desrosiers, & Caron, 2012 ; Livneh & Martz, 2007; Montel & Bungener, 2009). Selon l'approche transactionnelle, il y aurait deux grandes stratégies principales: le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion (Lazarus & Folkman, 1984). Chaque stratégie a une fonction

différente et amène à un résultat distinct (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Lazarus & Folkman, 1984) :

- Le coping centré sur le problème fait référence à une mobilisation de la personne vers une recherche de solutions en vue de réduire les exigences de l'environnement ou à augmenter les ressources de la personne pour faire face à la situation. Les stratégies spécifiques suivantes y sont rattachées : résolution de problème et affrontement de la situation, coping actif ou coping vigilant faisant appel à toute l'attention que l'individu concentre sur le problème. Le coping centré sur le problème amène la personne à se mettre en action et donc à être davantage fonctionnelle.
- Le coping centré sur les émotions fait référence à la régulation efficace ou non des affects, soit des réponses émotionnelles qui sont déclenchées par la situation aversive. Le coping centré sur les émotions est davantage en lien avec des états dysfonctionnels, dépressifs ou psychopathologiques (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Lazarus & Folkman, 1984).

Les recherches menées selon l'approche transactionnelle en psychologie de la santé permettent de mieux définir, d'évaluer et ainsi de mieux comprendre les notions de stress perçu ; de contrôle perçu et de soutien social perçu (ressources personnelles et sociales); et de qualité de vie (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). Ces concepts revêtent leur importance dans ce cadre conceptuel par le fait qu'ils deviennent un

processus, soit une transaction entre l'individu et son environnement. La situation aversive est évaluée à partir de la perception de la personne (stress perçu) et ses ressources disponibles (contrôle perçu, soutien social perçu) (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008; Cappe et al., 2010; Lazarus & Folkman, 1984).

La qualité de vie suscite aussi beaucoup d'intérêt chez les chercheurs en psychologie de la santé. Tous ne s'entendent pas encore sur sa définition. Les premiers écrits sur le sujet datent des années 1960. Selon Corten (1998), il y aurait trois grandes acceptations du terme qualité de vie : la qualité de vie environnementale, la qualité de vie reliée à la santé et la qualité de vie subjective. La définition a évolué au fil du temps et de la recherche vers un concept intégratif s'inscrivant dans une approche interactionniste et subjective au même titre que le coping; c'est-à-dire davantage basée sur les perceptions des différentes composantes de la vie (conditions matérielles, santé physique, santé mentale) ainsi que sur les ressources dont la personne dispose pour atteindre un fonctionnement optimal dans les différents domaines de sa vie (Cappe, Gattegno, Adrien, Bobet, & Fernier, 2009; Corten, 1998).

Le coping chez les parents d'enfants qui présentent un TSA

Plusieurs auteurs ont étudié le coping et son rôle dans la qualité de vie chez les parents d'enfants qui présentent un TSA. Cependant, il s'agit d'un domaine de recherche

assez récent, connaissant surtout un essor depuis la dernière décennie (Cappe et al., 2009; Gray, 2006; Pottie & Ingram, 2008).

Les stratégies de coping identifiées chez des parents d'enfants présentant un TSA (Cappe et al., 2010; Dabrowska & Pisula, 2010; Gray 2006; Lyons et al., 2010; Pisula & Kossakowska, 2010) sont les suivantes : la stratégie orientée sur la résolution de problèmes, la stratégie orientée sur les émotions et la stratégie orientée sur l'évitement. Cappe et al., (2010) y ajoutent aussi l'existence d'une stratégie de « coping vigilant » qui fait appel à toute l'attention que l'individu concentre sur le problème. C'est le cas des personnes qui mettent sur pied une association, qui s'impliquent dans les mouvements sociaux et dans les recherches sur le TSA. Cappe et ses collègues (2010), suite à une étude menée dans la région parisienne, complètent cette liste avec l'utilisation, par les parents, de stratégies de coping centrées sur les émotions et sur les croyances religieuses. Selon ces mêmes auteurs (2010), l'étude de la qualité de vie parentale permet de mieux comprendre les stratégies de coping qu'utilisent les parents, ainsi que les facteurs associés aux processus psychologiques adaptatifs qui sont en jeu (Cappe et al., 2010).

Pottie et Ingram (2008), ont réalisé une recherche portant sur le stress et l'humeur parentaux ainsi que sur les stratégies de coping (n=93; 64% de mères et 36% de pères d'enfants de 7,3 ans en moyenne). Leur objectif était de mesurer l'effet direct des stratégies de coping sur le niveau de détresse psychologique et de bien-être des

parents ayant un enfant ayant un TSA. Selon les résultats de cette étude, la régulation des émotions ainsi que la distraction (stratégie d'évitement) s'avèrent être davantage adaptatives pour les parents puisqu'elles sont associées à un niveau plus bas d'humeurs négatives à la fin de la journée. Le coping centré sur le problème est, quant à lui, en lien avec une augmentation d'humeurs négatives et positives. Selon Pottie et Ingram (2008), ces résultats sont inattendus. Selon eux, les problématiques complexes auxquelles sont confrontés les parents d'enfants ayant un TSA sur une base quotidienne demandent une grande flexibilité de réponses en termes de stratégies de coping. Les auteurs mentionnent toutefois que la constitution de leur échantillon manquait de diversité ethnique et sociale. En effet, les sujets provenaient de niveau socioéconomique plutôt élevé.

Selon une étude longitudinale menée sur une décennie par Gray (2006), les stratégies de coping des parents tendent à évoluer au fil du temps. Les chercheurs ont étudié un échantillon de 28 parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA âgés entre six et 19 ans. Le nombre de stratégies utilisées par les parents tend à changer et à diminuer avec le temps. De plus, il semblerait, selon cette étude, que la tendance générale serait une réorientation dans le type de stratégies utilisées. À la fin de l'étude, ceux-ci auraient tendance à utiliser de moins en moins de stratégies orientées sur le problème au profit des stratégies orientées sur les émotions (Gray, 2006). Selon l'auteur, les parents seraient moins portés à faire appel aux fournisseurs de services de la communauté ; leur confiance face à ceux-ci diminuerait avec le temps et de plus, les services pour les

adolescents seraient moins nombreux. Enfin, les besoins de l'enfant évolueraient avec le temps ; les enfants auraient tendance à devenir moins perturbés et plus disciplinés. Cependant, les résultats de l'étude démontrent aussi que l'appréciation des qualités de leur enfant ainsi que l'importance de la religion augmenteraient avec les années pour les parents, mais que les services sociaux octroyés diminueraient (Gray, 2006). Selon l'auteur, il aurait été intéressant que les résultats de cette étude puissent mettre en lumière le facteur qui est le plus contributif dans les changements de stratégies de coping chez les parents : dans l'évolution de la nature des problèmes chez l'enfant ou dans les variations reliées à l'accès aux services appropriés.

Le coping chez les mères d'enfants qui présentent un TSA

Selon une revue de littérature réalisée par Cappe et al. (2009), il semblerait que les mères d'enfants ayant un TSA aient une qualité de vie plus affectée que celle des pères et cela sur plusieurs plans. Même si cela tend à changer, les mères sont souvent celles qui ont la charge des soins aux enfants, des tâches domestiques, des courses, des divers rendez-vous médicaux, etc. (Berthelot, Camirand & Tremblay, 2001; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Les mères qui ont un enfant présentant un TSA vivraient un stress sans répit au fil du temps et surmonteraient des difficultés différentes, mais constantes selon les étapes de développement de leur enfant (McStay, Trembath & Dissanayake, 2014).

Dans une étude de Dabrowska et Pisula (2010), dont le but était d'évaluer le profil de stress chez les mères et les pères d'enfants d'âge préscolaire ayant un TSA, les chercheurs ont obtenu des résultats indiquant un plus haut niveau de détresse parentale chez les mères d'enfants avec un TSA que chez les pères. Selon cette recherche, les stratégies de coping centrées sur les émotions étaient davantage utilisées par les mères. Cette stratégie a aussi été identifiée par les chercheurs comme étant prédictrice de stress parental.

Griffith, Hastings, Nash et Hill (2010) ont effectué une recherche qui consistait à examiner le lien entre le sens de la cohérence et les stratégies de coping entre un groupe de mères avec enfants qui présentent un TSA et un groupe de mères d'enfants ayant un développement typique. Selon les résultats obtenus, les mères d'enfants avec un TSA auraient obtenu des résultats plus faibles relativement au facteur de perception positive de leur enfant, mais des résultats plus élevés à celui du stress (Griffith et al., 2010).

Les familles d'enfants ayant un TSA au Québec et à Montréal

Selon le recensement de 2011 (Ville de Montréal, 2013), en ce qui a trait aux familles montréalaises, 78% sont en couple (mariées ou en union libre). Le nombre moyen d'enfants par famille à la maison est de 1,1 pour les couples et de 1,5 pour les familles monoparentales, qui se chiffrent à 22% du nombre de familles dénombrées à Montréal. Pour l'ensemble du Québec, en 2011, 83,4% des familles étaient en couple

(mariées ou en union libre). Les familles québécoises ont approximativement le même nombre d'enfants que les familles montréalaises, c'est-à-dire 1 enfant en moyenne à la maison pour les couples et 1,5 pour les familles monoparentales (Statistique Canada, 2012).

Au Québec, le taux de prévalence des TSA ressemble à ce qui est observé ailleurs dans les pays occidentaux. Selon des Rivières-Pigeon, Noiseux et Poirier (2012), le nombre d'enfants ayant un diagnostic de TSA doublerait tous les quatre ans au Québec. Cependant, il varie selon les régions. En comptabilisant les chiffres du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (Noiseux, 2012), il est possible de suivre l'évolution des élèves ayant un handicap ou étant en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (EHDAA). Les jeunes qui présentent un TSA se voient attribuer le code de difficulté 50. En 2009-2010, la région de Montréal fait partie des régions du Québec où est observée une des plus fortes prévalences avec la région de Laval, de la Montérégie et des Laurentides. Pour ces régions, environ 100 cas sur 10000 sont répertoriés (Laval=105; Montréal=97,6; Montérégie=94,6; Laurentides=88,8). En Abitibi-Témiscamingue, le taux le plus faible au Québec est enregistré avec 37,4 enfants sur 10000 ayant un TSA (Noiseux, 2012). Certains facteurs peuvent expliquer les différences interrégionales concernant la prévalence du TSA : la disponibilité des ressources diagnostiques et des services, la sensibilisation de la population et des professionnels aux TSA (Noiseux, 2012).

Depuis la publication du document *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003), une réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec s'est imposée, l'engageant ainsi à adopter une offre de services spécialisés pour assurer une qualité de vie aux personnes ayant un TSA ainsi qu'à leur famille. Cette réorganisation a, entre autres, été marquée par la mise en place d'un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) à l'intention des jeunes enfants de moins de 6 ans présentant un TSA par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Ceci assure à ces enfants la possibilité de recevoir jusqu'à 20 heures de services d'intervention intensive par semaine, selon les cas et selon la volonté de leurs parents (Cappe & Poirier, 2014; MSSS, 2003).

Malgré les efforts gouvernementaux réalisés depuis 2003, des difficultés importantes ont perduré (Protecteur du citoyen, 2009). Par exemple, une succession de délais, un cheminement ardu quant aux exigences et à l'addition des rendez-vous, une épuisante mobilisation du parent, des conflits et de la confusion avec les intervenants en raison d'avis contraires quant aux évaluations et aux interventions recommandées. Le protecteur du citoyen a donc publié un rapport spécial à l'attention de l'Assemblée nationale dans le but de documenter l'accessibilité et la pertinence des services offerts aux enfants ayant un diagnostic de TSA âgés entre 0 et 7 ans. Le constat est clair : au Québec, l'accessibilité aux services pour les familles ayant un enfant présentant un TSA

est complexe et difficile. Cette situation engendre de l'insatisfaction qui s'avère bien fondée (Protecteur du citoyen, 2012). Dans cette optique, il a formulé 17 recommandations spécifiques à l'attention des organismes gouvernementaux prestataires de services. Il a aussi effectué un suivi des actions mises de l'avant par ces derniers et il a réalisé un deuxième rapport spécial d'analyse sur les services offerts aux jeunes de plus de 7 ans (Protecteur du citoyen, 2012). Dans cette dernière analyse, le protecteur du citoyen constate une fois de plus des lacunes importantes reliées à l'accessibilité et à la pertinence des services gouvernementaux pour les personnes ayant un TSA. Le manque de précision relativement à l'offre de services persiste toujours. L'offre de services de chaque ministère est confuse pour la population. Les plans de services intersectoriels ne sont pas implantés efficacement et il y a encore trop d'interruptions ou d'absence de services dans le cheminement de la personne présentant un TSA (Protecteur du citoyen, 2012).

Or, ces situations difficiles vécues par les familles d'enfants ayant un TSA au Québec peuvent affecter de façon durable la santé physique et psychologique des parents, la dynamique du couple et de la famille, ainsi que leurs conditions socio-économiques (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Selon une étude menée chez les familles québécoises ayant un enfant TSA par des Rivières-Pigeon et Courcy (2014), les caractéristiques de l'enfant présentant un TSA jumelées au manque de ressources matérielles, aux difficultés reliées à l'emploi, à la

conciliation travail-famille et au manque de répit seraient des facteurs importants qui contribueraient à augmenter la détresse parentale et donc à amoindrir leur qualité de vie.

Enfin, Cappe et Poirier (2014) ont mené une étude comparative entre des familles françaises (n=160 : 113 mères et 47 pères) et québécoises (n=101 : 91 mères et 6 pères) qui ont un enfant présentant un TSA. Les parents ont rempli 6 questionnaires adaptés et validés pour cette population (Cappe, 2009). Ces questionnaires permettaient de recueillir de l'information sur la famille et sur l'enfant ainsi que sur leur niveau de stress, leur soutien social, leur niveau de contrôle, leurs stratégies de coping et leur qualité de vie. Selon les résultats de cette recherche, les parents québécois sont plus enclins que les français à penser que leurs revenus sont suffisants pour combler les besoins familiaux. L'âge du diagnostic pour les enfants français ayant un TSA est plus tardif que chez les jeunes québécois. Les jeunes français qui présentent un TSA sont moins autonomes, parlent moins et ont moins accès à la scolarisation.

Enfin, les parents québécois disent avoir une meilleure qualité de vie que les parents français. Ils perçoivent moins leur expérience comme une perte ou une menace et ils perçoivent davantage le contrôle qu'ils peuvent avoir sur le développement de leur enfant. Le niveau de la qualité de vie rapporté par les parents québécois est meilleur que celui relaté par les parents français dans le domaine des activités de la vie quotidienne, des relations familiales et des relations avec l'enfant qui a un TSA. Cependant la

tendance s'inverse pour ce qui est des activités professionnelles et du soutien social (Cappe & Poirier, 2014).

Une seconde recherche de Cappe et Poirier (2015) a été conduite auprès de 101 parents québécois (91 mères et 10 pères) et 160 parents français (113 mères et 47 pères). Deux questionnaires ont permis aux chercheuses de recueillir des informations socio-biographiques sur les parents et les enfants ainsi que sur les besoins des parents. Les résultats obtenus ont mis en lumière des informations pertinentes quant à la situation des parents, selon qu'ils soient français ou québécois. Les parents québécois perçoivent leurs revenus comme étant suffisants à 62,9% comparativement aux parents français qui les perçoivent suffisants à seulement 48,8%. L'âge moyen des parents français était de 46 ans alors que celui des parents québécois était de 41 ans. Une forte majorité de parents était en couple (français=86,3% et québécois=81,6%). Et enfin, plusieurs parents ont dit que leur enfant ayant un TSA présentait des comportements gênants (français=82,5% et québécois=87,6%). En conclusion de cette étude, autant les parents français que québécois souhaitaient obtenir des conseils professionnels et éducatifs ainsi que des interventions adaptées aux besoins de leur enfant. De plus, peu de parents ont dit avoir besoin du soutien d'autres parents ou d'une association.

Les familles haïtiennes ayant un enfant qui présente un TSA à Montréal

Selon le gouvernement du Québec (ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles [MICC], 2010), 119 185 personnes se sont déclarées être d'origine haïtienne au Québec. Environ 57,3 % de ces personnes sont de première génération, c'est-à-dire qu'elles sont nées à l'extérieur du pays, 38,2 % sont de la deuxième génération, donc nées au Canada, mais dont au moins un des parents est né à l'étranger. Enfin, les autres 4,5% sont de troisième génération, c'est-à-dire que leurs deux parents sont nés au Québec. La très grande majorité (93,6%) des personnes d'origine haïtienne habitent dans la région métropolitaine. Presque la totalité (97,4%) des membres de cette communauté demeure dans la ville de Montréal elle-même et se concentre dans les arrondissements suivants : Villeray-Saint-Michel-Parc-Extension (17,1%), Montréal-Nord (21,1%) et Rivière-des-Prairies-Pointe-aux-Trembles (16,2%). Selon les écrits (Morin, 1993; Bernèche, 1983), la communauté haïtienne établie dans l'est de Montréal serait issue d'une deuxième vague d'immigration. La première étant composée plutôt d'immigrants indépendants, des professionnels de la santé et de l'enseignement pour la plupart qui veulent fuir le régime Duvalier (Morin, 1993). La deuxième vague se caractérise davantage par des immigrants parrainés qui en 1977, représenteront 80% des Haïtiens reçus au Québec. Celle-ci devient à partir de 1975 plus âgée, plus féminine et de niveau d'éducation moins élevé (Morin, 1993).

Les études portant sur la prévalence des TSA dans les populations issues de l'immigration sont peu nombreuses. Les recherches épidémiologiques se rapportant aux données relatives aux différentes communautés culturelles ou au statut d'immigrant des populations étudiées sont assez récentes (Dyches, Wilder, & Obiakor, 2001). La majorité des écrits s'y intéressant rapporte une plus forte prévalence du TSA chez les immigrants (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004). Plusieurs études indiquent une forte prévalence de TSA chez les enfants nés d'immigrants (Gillbert, Steffenberg, & Schaumann, 1991). Selon Fombonne (1999), le lien entre le statut d'immigrant et l'autisme demeure incertain. De plus, ce lien serait difficile à établir étant donné les différences méthodologiques entre les études (Dyches et al., 2001).

Certaines études portent sur les différences quant à la perception et à la compréhension de la santé, de la maladie et du trouble ou du handicap, selon le cas, par les personnes provenant de différentes cultures. La cause et la décision concernant le traitement peuvent différer selon l'origine culturelle de l'individu ou de la famille (Bernier, Mao, & Yen, 2010; Mandell & Novak, 2005; Ravindran & Myers, 2012).

Qu'elles soient plus nombreuses ou non, les familles haïtiennes de Montréal qui ont un enfant ou plus qui présente un TSA vivent la même réalité que les familles québécoises, mais dans un contexte d'immigration récente ou encore, dans un contexte culturel où les valeurs et les croyances peuvent différer de celles de la société d'accueil.

Le contexte d'intervention de l'Est de la ville de Montréal constitue une préoccupation importante pour les cliniciens (Gabriel, 2009; Jacobson, 2005). Le statut matrimonial des familles haïtiennes diffère aussi de celui des familles québécoises puisque 32,4% sont mariés. Le nombre de parents seuls est significativement plus haut au sein de la population haïtienne que dans l'ensemble du Québec : 10,3% vs 4,7%; et surtout en ce qui a trait aux femmes : 17,1% vs 7,1%. Enfin, chez la communauté haïtienne, la proportion représentée par les enfants est plus grande que celle calculée pour l'ensemble de la population québécoise (45,2% contre 28,4%) (MICC, 2010).

Magloire (2008), affirme qu'en Haïti la grande majorité des ménages sont des familles monoparentales et matrifocales, c'est-à-dire, des unités familiales où tout est organisé autour des femmes. Celles-ci peuvent être constituées de plusieurs sœurs, de sœurs et de cousines, de mères et parfois même d'amies. Les enfants font partie de ces familles matrifocales.

Lors d'études qui portent davantage sur le vécu des familles d'enfants ayant un TSA et provenant de diverses cultures, la stratégie de coping en lien avec les croyances et la religion ressort également (Dyches et al., 2004). Chez les personnes d'origine haïtienne, la religion prend une grande place dans plusieurs aspects fondamentaux de la vie, dont la politique, la morale, la santé et l'éducation. Les familles d'origine haïtienne s'inscrivent dans une grande diversité religieuse où les différentes confessions

protestantes gagnent de plus en plus de terrain au détriment du catholicisme (Pierre et al., 2010; Jacobson, 2005). En Haïti, le vaudou continue d'être très répandu, surtout chez les populations rurales. Cependant, plusieurs divinités vaudouistes ont été identifiées ou reliées aux saints de l'Église. Les Haïtiens de toutes classes sociales ont recours au vaudou lors de périodes de grandes crises, lors d'épreuves personnelles importantes ou lorsqu'ils recherchent de l'aide (Pierre et al., 2010; Jacobson, 2005).

En Haïti, le vaudou n'est pas seulement une religion. Il prend également la place d'un système de guérison puisque la population a peu accès à des services sociaux et de santé. C'est souvent dans cette optique que les troubles de santé mentale sont interprétés comme étant un sort, une malédiction ou une attaque magique (Desrosiers & Fleurose, 2002; Jacobson, 2005; Pierre et al., 2010). « Les perturbations de santé ou de chance sont le signe que les relations (entre les vivants, les morts et les esprits) ont été perturbées et qu'elles peuvent avoir besoin d'être réparées. »² Chez les individus d'origine haïtienne, un système de croyances complexe est à la base de la conception de la maladie, de la santé mentale et de la façon d'y faire face (Brown, 1991; Pierre et al., 2010).

Selon Miller (2000), le manque de ressources étatiques allouées aux soins de santé et aux services sociaux en Haïti a fait en sorte que les Haïtiens ont appris à

² Pierre, A. , Minn, P., Sterlin, C., Annoual, P. C., Jaimes, A., Raphaël, F., Raikhel, E., ...Kirmayer, L. J. (2010). Culture et santé mentale en Haïti: une revue de littérature. *Santé mentale au Québec*, XXXV, 1, 13-47

composer (coping) à l'aide de stratégies davantage basées sur le soutien social; faisant appel à la famille directement, souvent la première consultée, ou encore à un guérisseur traditionnel pour traiter les problèmes de santé physique, de santé mentale ou encore pour assurer leur bien-être.

Enfin, dans le but d'intervenir efficacement auprès des familles haïtiennes qui composent avec un enfant qui présente un TSA, il est impératif de tenir compte de la culture, des valeurs et du système de croyances, surtout si les parents sont issus d'une première ou d'une deuxième vague d'immigration. Ce système de croyances et de valeurs aura une influence importante sur les paradigmes impliqués dans leurs processus transactionnels (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu) (Dyches et al., 2001; Jacobson, 2005; Pierre et al., 2010). Selon Jacobson (2005), la culture haïtienne différerait plus de la culture occidentale nord-américaine que beaucoup d'autres cultures telles que les cultures provenant des pays d'Amérique latine. Ces différences seraient plutôt méconnues en Amérique du Nord, ce qui nuirait aux prestataires de services qui travaillent auprès des membres de cette communauté (Jacobson, 2005).

Objectifs de l'étude

Cette étude exploratoire vise à : a) illustrer le niveau de qualité de vie des mères haïtiennes d'enfants ayant un TSA b) présenter les étapes du processus de coping que traversent ces mères face aux nouvelles conditions de vie engendrées par le diagnostic

de leur enfant c) préciser les stratégies de coping les plus facilitantes pour ces mères et
d) cibler des pistes d'intervention pour soutenir les familles d'origine haïtienne d'enfants
présentant d'un TSA.

Méthode

Ce chapitre présente les critères et les procédures suivis pour répondre aux objectifs de l'étude. D'une part, le processus de recrutement sera présenté et l'échantillon sera décrit selon les critères d'admissibilité et d'exclusion. Ensuite, les instruments de mesure seront explicités en détail. Enfin, la procédure de cueillette de données sera exposée ainsi que les considérations éthiques.

Participants

Les mères ont été sélectionnées pour participer à cette recherche puisque les études actuelles révèlent qu'elles ont très souvent la charge de l'éducation des enfants et qu'elles sont davantage impliquées dans les interventions auprès de leurs enfants (Benson, Karlof, & Siperstein, 2008; Berthelot et al., 2001; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014; Johnson & Hastings, 2002). Les garçons sont l'objet de l'étude étant donné le ratio significatif de cinq garçons pour une fille représenté dans la population présentant un TSA (Fombonne, 2012). Les mères qui ont répondu n'ont qu'un garçon répondant aux critères d'inclusion. Une des mères a une fille aînée qui présente un TSA. Certaines ont d'autres enfants (jusqu'à 3 de plus) et quelques-unes ont un deuxième enfant qui présente un handicap ou un trouble spécifique, mais qui ne correspond pas aux critères diagnostiques du TSA.

Le secteur de recrutement visé est l'est de la ville de Montréal (Montréal-Nord, Rivière-des-Prairies, Saint-Léonard, Anjou, Montréal-Est, Pointe-aux-Trembles) parce qu'il est l'un des milieux de vie les plus représentatifs des personnes issues de la deuxième vague de l'immigration haïtienne (Bernèche, 1983; Morin, 1993). De plus, pour être admissibles à cette étude, les mères devaient aussi vivre au même domicile que leur enfant, devaient être d'origine haïtienne de première ou deuxième génération et devaient parler le français. Ces critères ont favorisé l'homogénéité de l'échantillon. Enfin, un nombre de 12 mères d'origine haïtienne ayant un garçon âgé entre cinq et 18 ans présentant un diagnostic de TSA ont été recrutées pour cette recherche par souci de réalisme.

Effectivement, compte tenu des caractéristiques de l'échantillon, de la culture d'origine, du niveau d'éducation et du niveau socio-économique, les mères ont été rejointes individuellement et les questionnaires ont été complétés par le biais d'entrevues structurées. Pour la réalisation de cette étude, plusieurs organismes ont été invités à participer au recrutement, soit : le Centre Didache, Autisme Montréal, Fédération Québécoise de l'autisme et Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île de Montréal. Les mères qui ont participé à l'étude ont été recrutées par le biais du Centre Didache ainsi que par celui de la Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île de Montréal. Aucune mère n'a été exclue de la recherche.

L'âge moyen des mères ayant participé à l'étude est de 47,6 ans. En ce qui a trait à leur situation familiale, 58,3% sont en couple et 41,7% ne vivent pas en couple. Toutes les participantes habitent sur le territoire visé, c'est-à-dire dans l'Est de la Ville de Montréal. Enfin, les mères sont de première ou de deuxième génération d'immigration. Quant aux enfants qui présentent un diagnostic de TSA, ils habitent tous avec leur mère. Ils ont une moyenne d'âge de 13,3 ans (voir le Tableau 1). Les mères travaillent à temps plein en majorité (voir le Tableau 3). Le revenu familial se situe entre 35 000 et 50 000\$ en moyenne. Les données se trouvent exposées aux Tableaux 1, 2 et 3.

Tableau 1

Description de l'échantillon: âge des mères et des garçons

	Âge des mères	Âge des garçons
Moyenne	47,58	13,3
Médiane	49,59	13,7
Écart-type	8,12	3,5
Minimum	28	6,8
Maximum	58	18,9

Tableau 2

Description de l'échantillon: diagnostics des enfants

	n	%
Autisme	11	91,7
Syndrome d'Asperger	0	0
TED non-spécifié	1	8,3
Total	12	100

Tableau 3

Description de l'échantillon: activité professionnelle et revenu

Caractéristique	n	%
Activité professionnelle		
Au foyer, étudiante, etc.	4	33,3
Travaille à temps partiel	1	8,3
Travaille à temps plein	7	58,3
Total	12	100
Revenu familial annuel		
Moins de 35 000	5	41,7
De 35 000 à 50 000	4	33,3
De 50 000 à 80 000	3	25
Total	12	100

Instruments

Le devis de recherche choisi est quantitatif. Les quelques informations qualitatives recueillies seront utilisées pour illustrer les données chiffrées. Les échelles de mesure utilisées pour cette recherche ont été adaptées, développées et validées par Cappe (2009; 2010) et se trouvent à l'Appendice A. Tous les questionnaires ont été remplis par la chercheuse en entrevue structurée individuelle avec les mères.

Évaluation des caractéristiques socio-biographiques

Un questionnaire standardisé élaboré par Cappe (2009) est employé pour recueillir les informations socio-biographiques concernant l'enfant ayant un diagnostic de TSA, dont voici les catégories :

1. Sexe
2. Âge
3. Lieu de vie
4. Niveau d'autonomie et d'intégration
5. Diagnostic et annonce
6. Prises en charge
7. Scolarité et formation professionnelle.

Plusieurs questions portent aussi sur la mère et la situation familiale ainsi que sur les besoins, l'accès et la satisfaction relativement aux services sociaux publics ou privés, dont voici les thèmes :

1. Sexe
2. Âge
3. Situation familiale
4. Situation socio-économique
5. Santé
6. Vie de couple
7. Engagement communautaire
8. Participation sociale
9. Engagement dans la recherche
10. Point de vue de la mère concernant les loisirs, l'établissement du diagnostic, les prises en charge, la scolarité.

Certaines questions ouvertes ont permis aux participantes de s'exprimer et de commenter leurs choix de réponses. Les autres questions, qui étaient fermées, consistaient soit en des échelles catégorielles dichotomiques de type « oui » ou « non » ou de type « Likert ». Certaines questions ont permis de calculer un score de satisfaction ainsi qu'un score de besoin à partir d'échelles qui allaient de 0 (très insatisfait) à 3 (très satisfait) pour la satisfaction et allant de 0 (pas du tout) à 3 (énormément) pour les besoins. Le score de satisfaction est compris entre 0 et 30. Plus il est élevé, plus les mères sont satisfaites de leurs relations avec les prestataires de services et les professionnels et moins il l'est, plus elles sont insatisfaites. Il en va de même pour le score de besoin qui se situe entre 0 et 66. Plus il est élevé, plus les mères présentent des

besoins quotidiens élevés et un score plus bas signifie que les besoins quotidiens sont plus faibles. Les 22 items relatifs aux besoins peuvent aussi être divisés en trois domaines :

1. Soutien psychologique (écoute, accompagnement, etc.)
2. Aide concrète ou instrumentale (matérielle, aide à domicile, etc.)
3. Partage d'expériences (collaboration).

Évaluation du stress perçu

L'Appraisal of Life Events Scale (ALES) (Ferguson, Matthews & Cox, 1999) a été traduit, adapté et validé par Cappe (2009; 2010). Ce questionnaire vise l'évaluation primaire du sujet. C'est-à-dire le stress perçu par l'individu lui-même lorsque celui-ci procède à sa propre évaluation cognitive et qu'il détermine ce qu'il va perdre ou gagner dans la situation (Lazarus & Folkman, 1984). L'instrument a les qualités psychométriques nécessaires pour permettre de mesurer les trois dimensions du stress induit par un événement tel qu'il est perçu par le parent d'un enfant ayant un TSA (Cappe, 2009). Cette auteure explique que la cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach de 0,88 et 0,83, respectivement, et des corrélations moyennes entre les items égales à 0,43 et 0,46.

Les trois dimensions telles que décrites par Lazarus et Folkman (1984) sont : la menace, la perte et le défi. En effet, il a été possible d'obtenir deux scores quantitatifs suite à la compilation des résultats, c'est-à-dire, un score pour le facteur de « menace et

de perte » relié à l'expérience de mère d'un enfant qui présente un TSA et un score pour le facteur d'«expérience perçue comme un défi ».

Ce questionnaire a aussi été administré en entrevue individuelle structurée par la chercheuse. La mère devait, dans un premier temps, décrire par un court exposé ce qui est source de stress au quotidien pour elle dans le fait d'être parent d'un enfant ayant un TSA. Par la suite, 16 adjectifs lui étaient présentés et celle-ci devait qualifier son expérience selon une échelle de 6 points allant de 0 (pas du tout) à 5 (extrêmement) pour chacun des items.

Évaluation du contrôle perçu

La *Cancer Locus of Control Scale* (CLCS) (Pruyn et al., 1988) est traduite et validée en français pour la première fois en 1997 par Cousson-Gélie. Cette échelle vise à prendre une mesure de l'évaluation secondaire effectuée par le sujet lui-même. L'évaluation secondaire cognitive permet à la personne d'envisager plusieurs options possibles, lui permettant d'éviter un danger ou d'accroître un gain (Lazarus & Folkman, 1984).

Cappe (2009) a adapté la CLCS à la population à l'étude, c'est-à-dire dans le but de mesurer le degré de contrôle perçu des parents ayant un enfant qui présente un TSA. Selon Cappe (2009), la cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach qui sont respectivement égaux à 0,75; 0,65 et 0,81 et les corrélations

moyennes entre les items égales à 0,39; 0,25 et 0,60. Le questionnaire a été administré par une entrevue structurée avec la mère. L'ensemble des questions (17) étaient fermé et les mères devaient répondre selon une échelle allant de 0 signifiant « pas du tout » à 3 qui correspondait à « tout à fait d'accord ».

Selon Cappe (2009), il est possible de calculer trois scores de contrôle perçu. Le contrôle perçu quant à l'apparition du TSA (attribution causale interne), s'échelonnant entre zéro et 15. Plus le score est élevé, plus la mère se perçoit comme faisant partie de la cause de l'apparition du TSA de son enfant. Le score pour le contrôle perçu quant à l'évolution du développement de l'enfant se situe entre zéro et 18. Plus le résultat se rapproche de 18, plus la mère a l'impression d'avoir un rôle à jouer et avoir les ressources personnelles pour influencer le développement de son enfant. Enfin, pour les croyances religieuses, le score peut s'échelonner entre zéro et neuf. En effet, un résultat se rapprochant de neuf signifie que la mère croit à des causes et des influences mystiques ou divines sur l'apparition du trouble ou l'évolution de l'enfant. En revanche, des scores allant en sens inverse signifient le contraire des énoncés précédents.

Évaluation du soutien social perçu

Le *Questionnaire de soutien social perçu* (QSSP) (Koleck, 2000) a été modifié et validé par Cappe (2009) pour la population à l'étude. Selon Cappe (2009), la cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach respectivement égaux (0,81 et 0,82) et des corrélations moyennes entre les items égales à 0,54. Le test permet

de mesurer la disponibilité du réseau de soutien (nombre de personnes) et sa qualité perçue par la mère d'un enfant présentant un TSA dans son expérience (degré de satisfaction). Le questionnaire est divisé en quatre catégories de soutien : soutien émotionnel (protection, amour), soutien informatif (conseils), soutien d'estime (être rassuré sur ses compétences) et soutien matériel et financier (aide directe et instrumentale). Chaque catégorie propose une première étape qui consiste à comptabiliser le nombre de personnes sur qui la mère peut compter : collègues, amis, famille, professionnels et autres. La deuxième étape prévoit une échelle de type « Likert » en six points allant de 0 (très insatisfaisant) à 5 (très satisfaisant) où la participante inscrit son degré de satisfaction relié au soutien qu'elle reçoit.

Cette échelle permet donc d'obtenir deux scores. Le premier est un score de disponibilité, c'est-à-dire, le nombre de personnes auxquelles la mère pense et qui peuvent l'aider d'une manière ou d'une autre. Plus ce score est élevé plus la mère perçoit qu'elle peut compter sur un réseau important pour la soutenir. Le deuxième score consiste à calculer le degré de satisfaction. Ce résultat peut s'échelonner entre 0 et 20. Plus il est élevé, plus la mère est satisfaite de son réseau de soutien et inversement plus il est bas, moins elle est satisfaite.

Évaluation des stratégies de coping

La *Ways of Coping Checklist* (WCC-R) (Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro & Becker, 1985) a été traduite et validée en français en 1996 (Cousson-Gélie et al., 1996).

Cappe (2009) a adapté et validé l'échelle pour la population à l'étude dans le but de mesurer les stratégies de coping utilisées par les parents d'enfants ayant un TSA pour faire face au stress engendré par leur expérience. Selon Cappe (2009), la cohérence interne est satisfaisante avec des coefficients alpha de Cronbach de 0,76, 0,73 et 0,76 respectivement, et des corrélations moyennes entre les items respectivement égales à 0,26, 0,23 et 0,31.

Afin de remplir ce questionnaire, la mère doit tout d'abord décrire une situation stressante qu'elle a vécue en lien avec le TSA de son enfant au cours des derniers mois. Par la suite, elle en évalue le degré de stress perçu selon une échelle à trois choix : faible, moyen ou élevé. Enfin, il est nécessaire que la mère donne son accord pour 27 propositions toujours en lien avec la situation qu'elle a vécue. Les propositions s'échelonnent entre 0 (non) et vont jusqu'à 3 (oui).

Plusieurs scores de coping doivent être calculés. Tout d'abord, un score de coping centré sur le problème qui varie entre 0 et 27. Plus un résultat se rapproche de « 27 », plus cela indique que la mère est encline à utiliser des stratégies centrées sur le problème (résolution de problèmes). Si le score se rapproche de « 0 », cela signifie qu'elle utilise moins ces stratégies. Ainsi les scores de coping centré sur les émotions (compris aussi entre 0 et 27) et le coping centré sur le soutien social (entre 0 et 21) ont aussi été calculés.

Évaluation de la qualité de vie

Cette échelle a été élaborée et validée par Cappe (2009) afin de mesurer les conséquences du trouble du spectre de l'autisme sur la qualité de vie de leurs parents. Selon Cappe (2009), la cohérence interne est satisfaisante (coefficients alpha de Cronbach respectivement égal à 0,91 et 0,76 et des corrélations moyennes entre les items respectivement égales à 0,37 et 0,30). Dix domaines de la qualité de vie quotidienne sont évalués à l'aide de cette échelle :

1. Activités quotidiennes
2. Activités de loisirs et de détente
3. Activités et relations professionnelles
4. Activités et relations sociales
5. Relations amicales
6. Relations familiales
7. Relations avec l'enfant
8. Relations de couple
9. Bien-être
10. Épanouissement personnel

La mère doit répondre à chaque énoncé selon une échelle en quatre points de type « Likert », allant de 0 (pas du tout d'accord) à 3 (tout à fait d'accord). Il a été possible de calculer un score global de qualité de vie se situant entre 0 et 297 ainsi que sept sous-scores pour les domaines suivants : activités quotidiennes (entre 0 et 54), activités et

relations professionnelles (entre 0 et 24), activités et relations sociales (entre 0 et 60), activités et relations familiales et de couple (entre 0 et 60), activités et relations avec l'enfant ayant un TSA (entre 0 et 21), bien-être psychologique (entre 0 et 51) et épanouissement personnel (entre 0 et 27). Ainsi, plus le score est élevé, plus le domaine de qualité de vie est affecté par les difficultés et le stress engendrés par le TSA de l'enfant et plus le score est bas, moins il l'est.

Enfin, une dernière question permet à la mère de donner ses commentaires, de faire des remarques libres ou d'ajouter des informations pertinentes ou supplémentaires concernant les répercussions du TSA de son enfant sur sa vie quotidienne.

Il est à noter que l'auteure, Émilie Cappe, a été informée des objectifs de la présente étude et qu'elle a donné son autorisation pour l'utilisation des outils présentés ci-dessus. Une entente interuniversitaire a été signée entre la directrice de recherche, Nathalie Poirier et la conceptrice des échelles, Émilie Cappe.

Procédures

La période de recrutement a débuté en juin et juillet 2014 et a pris fin en décembre 2014. Une lettre de sollicitation a été envoyée aux organismes visés afin de décrire les aspects importants de cette étude ainsi que les critères de sélection et les démarches à suivre concernant le recrutement (Appendice B). Certains responsables d'organismes ont été rencontrés (Centre Didache et Autisme Montréal). Par la suite, les

personnes responsables devaient remettre aux mères ciblées une lettre les invitant à participer à l'étude (Appendice C). Lorsque les mères acceptaient de participer, les responsables pouvaient contacter la chercheuse aux coordonnées indiquées pour un premier entretien avec celle-ci. En ce qui concerne la commission scolaire de la Pointe-de-L'île, un processus déjà établi devait d'être respecté. Une lettre de sollicitation accompagnée du projet de recherche devait être remise au comité de sélection des projets de recherche. Ce comité était composé des personnes suivantes : directrice adjointe des services complémentaires, du réseau est, Pointe-aux-Trembles et des écoles spécialisées ; directrice des services corporatifs, de la communication et du secrétariat général ; coordonnatrice de réseau des écoles d'Anjou et de St-Léonard. Par la suite, le comité étudiait la demande et faisait parvenir une réponse à la chercheuse. Les professionnels et enseignants en poste dans les écoles pouvaient par la suite remettre les lettres de recrutement aux parents par l'intermédiaire de l'agenda scolaire de l'enfant. Une liste des mères ciblées était alors remise à celle-ci. Un mois après la remise de la lettre d'invitation, si la mère ciblée n'avait pas communiqué avec la chercheuse, celle-ci pouvait entrer en contact avec elle par téléphone puisqu'elle avait déjà donné son consentement. C'est ce qui s'est produit pour la presque la totalité de l'échantillon (11/12). Seule une mère a contacté la chercheuse.

Suite à ce premier contact téléphonique, la chercheuse donnait davantage d'informations aux mères sur la recherche, sur le formulaire de consentement et elle validait les critères d'inclusion suivants : 1) leur garçon devait avoir reçu un diagnostic

de TSA incluant l'autisme, le trouble autistique, le TED non spécifié ou le syndrome d'Asperger, 2) leur garçon devait être âgé entre cinq et 18 ans et 3) les mères devaient être issues de la première ou la deuxième génération d'immigration haïtienne. Lorsque la mère avait donné son consentement, un rendez-vous pour une entrevue était fixé avec elle.

Cueillette des données

Les mères participant au projet de recherche ont été rencontrées en entrevue structurée individuelle. Toutes les entrevues ont eu lieu, selon le choix des participantes, à leur domicile. Avant de débiter l'entretien, les objectifs de la recherche ainsi que le déroulement de l'étude leur ont été expliqués clairement, verbalement et par l'entremise d'un formulaire de consentement que toutes ont signé (Appendice D). Les mères ayant consenti ont par la suite été interrogées. La durée des entrevues a été, tel que prévu, de 90 à 120 minutes. La chercheuse a noté les réponses des participantes lors des entrevues, qui ont également été enregistrées sous forme audionumérique dans le but de faciliter l'analyse et d'assurer la validité de contenu. Après l'entretien, une lettre de remerciement a été envoyée aux participantes (Appendice E).

Considérations éthiques

Cette recherche s'inscrit dans un cadre exploratoire sur la qualité de vie et les stratégies de coping des mères d'origine haïtienne d'enfants présentant un TSA. Des mesures ont été prises pour respecter les règles d'éthique relatives au domaine de la

recherche en psychologie. Toutes les participantes ont été rencontrées individuellement. Le formulaire de consentement (Annexe D) leur a été expliqué en détail. Elles ont eu le temps nécessaire pour poser des questions ou demander des clarifications sur le formulaire et elles ont toutes signé ledit consentement. Ce formulaire comprend les informations exigées par le code de déontologie des psychologues du Québec (Ordre des Psychologues du Québec [OPQ], 2008) ainsi qu'à la politique institutionnelle en éthique de la recherche de l'Université de Sherbrooke. Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la faculté des lettres et des sciences humaines de celle-ci.

Dans le but de contrer certains désavantages pouvant découler de la recherche, un document présentant les diverses ressources et les réseaux de soutien accessibles aux parents d'enfants ayant un TSA leur a été offert une fois qu'elles ont été rencontrées (Appendice F).

Il est à noter que tous les noms des participantes ont été remplacés par des codes numériques dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat. De plus, tous ces documents ainsi que les enregistrements des entretiens seront conservés en tout temps dans un classeur verrouillé, et ce, pendant une période de cinq ans après le dépôt de la thèse. Par la suite, toutes les données, soit les fiches signalétiques, les dossiers informatisés, les questionnaires et les entretiens enregistrés, seront détruites. L'ordinateur et les fichiers de la chercheuse ont des codes d'accès sécurisés que seule celle-ci connaît.

Résultats

Analyse des résultats

Dans un premier temps, ce chapitre fait état des analyses statistiques effectuées. Cette étude exploratoire a mené à une analyse des données quantitatives de type descriptif. Une présentation des données socio-biographiques des mères et de leurs fils est réalisée dans un premier temps. Par la suite, les résultats de l'analyse transactionnelle (stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies de coping et qualité de vie) sont exposés. Enfin, des analyses de corrélation de Pearson entre les variables transactionnelles et des tests t de Student sont réalisées. De fait, cette dernière partie présente les résultats d'analyses de l'effet de plusieurs variables socio-biographiques sur les processus transactionnels (qualité de vie, stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu et stratégies de coping). Étant donné la nature exploratoire de l'étude, plusieurs données ont été analysées. Cependant, compte tenu de la petite taille de l'échantillon, donc de la faible puissance statistique, ces résultats sont à considérer avec prudence (Yergeau, 2009).

Les informations qualitatives pertinentes seront ajoutées afin d'enrichir et d'illustrer les présentations qui suivent et d'en faciliter la compréhension par le lecteur. Les données qualitatives ne sont pas suffisantes pour justifier un devis de type mixte

(quantitatif et qualitatif). Au total, cinq questions ont permis de recueillir du matériel qualitatif (Annexe A) :

1. Source de stress (ALES)
2. Commentaires sur le soutien social (CLCS)
3. Présentation d'une situation stressante (QSSP)
4. Autres stratégies de coping (WCC-R)
5. Commentaires, remarques libres et supplémentaires concernant les répercussions du TSA de l'enfant dans la vie quotidienne (Qualité de vie, contrôle, etc.)

Ces données qualitatives ont été enregistrées sur bande audionumérique pour ensuite être transcrites à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word puisque les participantes pouvaient, par l'intermédiaire de ces questions, enrichir leurs réponses. Peu nombreuses, ces données étaient rattachées au préalable à des variables transactionnelles spécifiques : stress perçu, soutien social perçu, contrôle perçu ainsi que coping et qualité de vie. C'est selon ces thèmes qu'elles ont été classées.

Analyses statistiques

Afin d'obtenir une idée générale des variables obtenues, une analyse exploratoire des données a été réalisée par l'utilisation de mesures de tendance centrale et de dispersion (moyennes, fréquences).

Des moyennes, des écarts types, des minimums, des maximums, des fréquences et des pourcentages ont été utilisés pour plusieurs variables catégorielles et continues. Ces méthodes d'analyse ont permis de dégager un portrait global de l'échantillon ainsi que les résultats pour les questionnaires (stress perçu, contrôle perçu, qualité de vie, etc.). Pour l'exploration de liens possibles entre les variables, une décision allant vers l'utilisation de tests paramétriques a été prise au cours de l'analyse des données. Considérant les résultats des tests de normalité appliqués sur les variables, une matrice de corrélations (r de Pearson) et des tests de différence de moyennes (t de Student) pour les variables indépendantes ont été menés. Effectivement, les tests paramétriques ont plus de puissance statistique que les tests non paramétriques lorsqu'il y a respect des postulats ou des conditions d'application (Dancey & Reidy, 2007; Howell, 2008; Tabachnick & Fidell, 2013). Les conditions suivantes ont donc été respectées :

1. Les variables sont normalement distribuées - selon le test d'asymétrie standardisé (Tabachnick & Fidell, 2013) ;
2. Il y avait homogénéité de la variance ou celles-ci étaient approximativement égales – concept d'homoscédasticité ;
3. Il n'y avait pas de valeurs aberrantes (extrêmes) ;
4. L'échantillon était aléatoire, les observations sont indépendantes et distinctes.

Les réponses aux différents questionnaires ont toutes été compilées dans une base de données Microsoft Excel une fois les entrevues terminées. Par la suite, elles ont été importées dans le programme d'analyse statistique *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 22). Une révision des données inscrites dans la base Excel a été réalisée (accord inter juges) afin de s'assurer qu'elles correspondaient bien aux données inscrites dans les questionnaires.

Le test de t de Student a été appliqué pour les comparaisons de moyennes des groupes indépendants où il a été possible de diviser l'échantillon en deux. Certaines variables socio-biographiques n'offraient pas de rapport intéressant pour l'application du test, par exemple : un pour onze. Les deux groupes ont été constitués à partir des données socio-biographiques qui offraient un rapport pouvant se répartir entre trois et neuf minimalement. Le Tableau 4 est élaboré pour revisiter les fréquences de l'ensemble des données socio-biographiques.

Présentation des résultats

Description de l'échantillon : les mères et leurs enfants

Dans un premier temps, l'ensemble des données socio-biographiques a été traité selon le type d'échelle, soit catégorielle (nominale), ordinale ou continue. Il est à noter que les informations sur l'âge, les activités professionnelles, le revenu ainsi que le diagnostic de l'enfant ont été présentées au chapitre 2, dans la section traitant des

participantes aux Tableaux 1, 2 et 3. Pour les variables catégorielles, des fréquences et des pourcentages ont été calculés pour en faciliter la description au Tableau 4.

Tableau 4

Description de l'échantillon: informations sur la mère et sur l'enfant

	Oui % (n)	Non % (n)
En couple	58,3 (7)	41,7 (5)
Changements nécessaires au sein du couple	41,7 (5)	58,3 (7)
Revenus suffisants pour répondre TSA enfant	8,3 (1)	91,7 (11)
Changements professionnels nécessaires	83,3 (10)	16,7 (2)
Problèmes de santé liés au TSA de l'enfant	58,3 (7)	41,7 (5)
Enfant a un trouble associé au TSA	25 (3)	75 (9)
Enfant suit traitement pharmacologique	41,7 (5)	58,3 (7)
Enfant a un ou des comportements dérangeants	91,7 (11)	8,3 (1)
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	25 (3)	75 (9)
Partagent leur point de vue concernant les interventions	25 (3)	75 (9)
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	33,3 (4)	66,7 (8)
L'offre de loisirs est suffisante	25 (3)	75 (9)
La scolarité est adaptée besoins enfant	83,3 (10)	16,7 (2)
Partagent leur point de vue concernant la scolarité	8,3 (1)	91,7 (11)
Membre d'une association	0 (0)	100 (12)
Participent aux recherches scientifiques	8,3 (1)	91,7 (11)

Le Tableau 4 permet de constater qu'un peu plus de la moitié des mères sont en couple. Cependant, une forte majorité des mères sont d'avis que leurs revenus sont

insuffisants pour répondre aux besoins de leur enfant. La majorité a vécu ou a été dans l'obligation de vivre des changements professionnels et un peu plus que la moitié éprouve des problèmes de santé.

Selon les mères, une forte proportion d'enfants présenterait des comportements dérangeants et les interventions professionnelles offertes par les services sociaux ne seraient pas adaptées pour y répondre. De plus, la majorité des mères n'ont pas l'impression de pouvoir donner leur point de vue au sujet de ces interventions.

Je trouve qu'on n'a pas assez d'aide concernant ces enfants-là. On nous laisse... comment je pourrais dire ça... Quand ils coupent, les premières personnes qui sont touchées, ce sont les enfants qui sont en difficulté. Je trouve qu'on peut faire mieux pour eux, beaucoup mieux... Je trouve qu'ils laissent les parents seuls avec les enfants. C'est comme pour le test que mon fils doit passer, plutôt que de nous dire il est en liste ou si c'est urgent vous pouvez vous présenter dans telle ou telle autre clinique, ils nous disent carrément : « non, il n'y a plus de place ». Je trouve que le gouvernement ne nous aide pas beaucoup. Pour ça non... on n'a pas assez de ressources. C'est plus pour les soins et pour l'éducation aussi qu'il manque d'aide. Comme par exemple, à l'école, il y a combien de psychologues qui travaillent là pour combien d'élèves qui sont autistes? Franchement, ça dit tout... Les loisirs sont difficiles à trouver, les centres d'activités sont difficiles à trouver pour ces enfants-là...

Plusieurs mères s'exprimaient au sujet des comportements dérangeants ainsi que sur leur sentiment devant cette situation. Voici ce qu'une mère raconte au sujet d'une situation génératrice de stress en lien avec un comportement dérangeant de son fils :

Quand, par exemple, j'ai un rendez-vous médical avec mon fils et je vais en autobus avec lui... c'est quand il commence à me frapper devant tout le monde et puis... Ah c'est dur... tout le monde en rang regarde mon fils qui me frappe, et il est tellement fort que je ne suis pas capable même de lui tenir la main tellement il a de la force. Des fois, je ne sais pas quoi faire. Il ne comprend pas, si tu lui dis : « arrête! » Il répond : « non, non, non ». Et puis, il continue. Ça, c'est arrivé plusieurs fois, hein. Cette année c'était arrivé pendant l'été. Je revenais d'un

rendez-vous avec lui et puis il mangeait un Ficello. Et puis, je lui ai dit : « fais attention pour ne pas jeter le Ficello ». Oh! Le train arrive... Je prends le métro et puis il a commencé à me frapper devant tout le monde dans le métro et puis j'ai dit : « XY on va débarquer ». Il a dit : « non, non, je ne débarque pas ». Et puis, il continuait de me frapper, tout le monde regardait. Et puis, j'étais plus proche de la porte, j'ai dit : « viens, on va débarquer ». Et puis je suis sortie... Lui, il allait sortir et la porte a fermé. Le train est parti. Je suis allée en haut expliquer au Monsieur du guichet : voici ce qui est arrivé et mon fils est handicapé, il ne comprend pas très bien. Et puis le Monsieur a fait un appel. Il est revenu avec une dame employée de la STM qui était en congé aujourd'hui...

Toujours selon les résultats obtenus présentés au Tableau 4, les mères affirment en majorité que l'offre d'activités et de lieux de loisirs est insuffisante et qu'une minorité d'enfants et d'adolescents y sont accueillis. Par contre, les mères perçoivent en majorité les services scolaires comme étant adaptés aux besoins de leur enfant. Cependant, elles sont également en majorité à ne pas avoir l'impression de pouvoir partager leur point de vue à l'égard de la scolarité de leur enfant.

Enfin, aucune mère n'était membre d'une association de parents d'enfants ayant un TSA et seulement une avait déjà participé à une recherche scientifique dans le passé.

Présentation des résultats obtenus pour les variables transactionnelles

Pour l'analyse des processus transactionnels, un score global pour chacune des variables est calculé selon les normes des instruments de mesure. Pour ces échelles, des moyennes, des médianes, des écarts-types, des maximums et des minimums ont été utilisés. Ces résultats sont présentés aux Tableaux 5, 6, 7, 8, 9 et 10.

Les variables transactionnelles sont exposées selon l'ordre suivant : stress perçu, contrôle perçu, soutien social perçu, stratégies de coping et qualité de vie. Chaque tableau précise, dans la première colonne, quel est le score total ou le maximum qu'il est possible d'atteindre avec l'outil. La deuxième colonne présente la moyenne des scores obtenus par les participantes pour chacun des facteurs et chacune des variables quantifiables.

Le Tableau 5 permet d'observer que les mères ont obtenu un score plus élevé à 30,7/50 au facteur d' « expérience perçue comme une menace et une perte », qu'à celui de l'« expérience perçue comme un défi » qui est à 15,9/30. Elles ressentent davantage leur expérience comme une menace ou comme une perte que comme un défi.

Tableau 5

Résultats obtenus par les mères pour la variable du « stress perçu »

	Score total outil	Moy.	Med.	é. -t.	Min	Max
Menace et perte (0-50)	50	30,7	32,5	10,7	10	47
Défi (0-30)	30	15,9	14	6,4	7	28

Le Tableau 6 présente les résultats obtenus par les mères au questionnaire sur le contrôle perçu. Au premier facteur, « contrôle perçu quant à l'apparition du trouble

envahissant du développement (TSA) de mon enfant », le score est bas. Ceci signifie qu'en moyenne, les mères pensent peu qu'elles sont à l'origine de l'apparition du TSA de leur enfant et elles perçoivent davantage qu'elles ne le sont pas. Par ailleurs, celles-ci ressentent, en moyenne et de façon significative, qu'elles ont du contrôle sur l'évolution développementale de leur enfant. Enfin, le troisième score est très élevé avec un minimum de six et un maximum de neuf sur une possibilité de neuf points. Ce qui indique que les mères, de façon significative et unanime, attribuent l'apparition ou l'évolution du trouble de leur enfant à des causes reliées à leurs croyances religieuses.

Tableau 6

Résultats obtenus par les mères pour la variable du « contrôle perçu »

	Score total outil	Moyenne	Med.	é. -t.	Min	Max
Contrôle apparition du TED (0-15)	15	2,17*	1,5	2,3	0	6
Contrôle évolution du TED (0-18)	18	12,9	12,5	3,0	7	18
Contrôle croyances TED (0-9)	9	8*	9	1,4	6	9

*Scores élevés par rapport au score total de l'outil de mesure

Les commentaires suivants expriment comment est vécue l'expérience de contrôle perçu relié aux croyances religieuses de trois mères :

J'ai chanté, j'ai dansé, j'essaie de me faire vivre une atmosphère vraiment normale à la maison. C'est comme si je n'ai pas de problème... Je ris, je parle, je fais des blagues. Je suis croyante aussi. Des fois je chante la chanson de Dieu. Quand vous êtes arrivée ici, voyez-vous, vous avez entendu la radio, la musique sur le téléphone? Depuis 6 heures ce matin que je suis sur cette ligne en train de chanter, de méditer, de parler de Dieu, chanter, de prier, tout ça là... Je suis bien là-dedans. C'est ma force, c'est ma vie. Quand je suis découragée, je commence par chanter ou bien j'appelle mes frères, mes sœurs, les personnes que je connais là et je leur demande de venir prier avec moi parce que je suis dans un état de découragement et que j'ai besoin de prières. La prière, ça me donne la force aussi pour vivre mieux.

Parce que là, si je dis c'est Dieu qui m'a donné comme ça, il fait un grand mal, parce que Dieu n'est pas l'auteur du mal. Eh... C'est notre choix, c'est à cause de notre désobéissance, à cause des pêchés. Dieu n'est pas l'auteur du mal. C'est nous qui avons choisi le mal. C'est nous qui a choisi le mal... Parce que Dieu nous a fait très bien. Dieu nous a dit de choisir le bien, mais nous on a décidé de choisir le mal. Cela ne veut pas dire que c'est Dieu qui l'a décidé ainsi, eh... Ça veut dire que c'est Dieu qui... Il ne veut pas du mal pour ces enfants. Mais, tout simplement, il peut décider que notre enfant soit ainsi, il a décidé, il a pris sa décision. Pour nous faire grandir dans la foi, pour nous faire connecter davantage à lui, pour nous faire comprendre certaines choses dans la vie.

Ça me fait faire plein d'idées, plein de questionnements. J'ai réfléchi beaucoup, parfois je me demande où est-ce que la vie me mène. L'avenir m'inquiète. (...) On réfléchit à l'avenir, parfois on se dit est-ce qu'il est bien compris par d'autres ? On ne sait pas ce qui se passe lorsqu'il est dans le transport scolaire ou à l'école...

Pour le calcul des résultats de soutien social perçu, les scores aux quatre items sont présentés individuellement au Tableau 7. Cependant, pour les analyses de comparaison entre deux moyennes (t de Student) au Tableau 14, le nombre de personnes citées a été additionné afin de former un score de « disponibilité ». Les mères sont en général assez satisfaites du soutien reçu de leur entourage puisque le score de « satisfaction » calculé à l'échelle de « Soutien social perçu » est élevé (17,3/20). Les

deux items où les mères reçoivent le plus de soutien sont sur le plan émotionnel et informatif. Le soutien matériel et celui relié à l'estime semblent plus difficiles à obtenir selon les réponses données par les mères.

Tableau 7

Résultats obtenus par les mères pour la variable du « soutien social perçu »

	Score total outil	Moyenne	Med.	é. -t.	Min	Max
Soutien émotionnel	N/A	7,2	5	6,3	1	20
Soutien informatif	N/A	7,2	5	6,3	1	20
Soutien estime	N/A	3,7	3	3,4	0	9
Soutien matériel	N/A	3,7	3	3,4	0	9
Soutien satisfaction (0-20)	20	17,3*	17,5	2,3	12	20

*Scores élevés par rapport au score total de l'outil de mesure (N/A = score non disponible)

Certaines mères ont répondu que seul « Dieu » était la personne en qui elles avaient confiance et à qui elles pouvaient se confier. Ces réponses ont été notées parmi les données qualitatives : « Dieu est la personne à qui je peux me confier. C'est le seul qui peut m'aider et je suis très satisfaite ».

Le soutien social reçu par les mères d'origine haïtienne vient beaucoup plus fréquemment de la famille ou des ami(e)s. Voici ce qu'une mère en dit :

Je ne demande pas aux étrangers de garder mes enfants, je demande plus à ma famille, quelqu'un de ma famille. Je préfère demander à quelqu'un de ma famille pour garder mes enfants. Même si mon fils n'avait pas ce problème-là, j'allais plus demander à ma famille de garder mes enfants qu'à des étrangers.

Au Tableau 8, sont présentées les stratégies de coping utilisées par les mères. Selon les scores obtenus, celles-ci favorisent davantage des stratégies de coping centrées sur le problème (résolution de problèmes) à 21,3/27 pour s'ajuster à la situation stressante, suivi par des stratégies centrées sur la recherche d'aide auprès du réseau social (15,4/21) et enfin par celles centrées sur les émotions à 19,4/27. Parmi les réponses qualitatives à la question ouverte sur les « autres stratégies », les mères ont toutes mentionné qu'elles avaient recours à la prière. Plusieurs (7/12) ont également mentionné qu'elles chantaient ou dansaient et écoutaient la musique.

Tableau 8

Résultats obtenus par les mères pour la variable des « stratégies de coping »

	Score total outil	Moyenne	Med.	é. -t.	Min	Max
Coping Problème (0-27)	27	21,3*	24	5,7	6,3	7,2
Coping émotion (0-27)	27	19,4	21	6,3	7	27
Coping soutien social (0-21)	21	15,4	18,5	7,2	3	21

*Scores élevés par rapport au score total de l'outil de mesure

Le score global de qualité de vie, tel qu'exposé au Tableau 9, indique que pour les mères, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) présenté par l'enfant a un effet moyen sur l'ensemble de leur vie quotidienne à 155,2/297. Enfin, au Tableau 9 sont exposés les scores reliés aux besoins présentés par les mères ainsi que ceux relatifs à leur satisfaction générale concernant leur relation avec les professionnels intervenant avec leur enfant.

Tableau 9

Résultats obtenus par les mères pour la variable de la « qualité de vie »

	Score total outil	Moyenne	Med.	É. -t.	Min	Max
QdeV AQ (0-54)	54	37,3*	35,5	11,1	21	51
QdeV APro (0-24)	24	11,1	8	7,9	2	24
QdeV ASoc (0-60)	60	32,8	32	13,1	9	53
QdeV A Fam Couple (0-60)	60	30	28,5	7,9	18	45
QdeV Rel Enf (0-21)	21	8,7	8,5	2,6	5	14
QdeV Bes Psy (0-51)	51	26	25	10,3	12	41
QdeV Bes Pers (0-27)	27	6,9	7,5	2,9	1	11
QdeV global (0-297)	297	155,2	147	39	91	222

*Scores élevés par rapport au score total de l'outil de mesure

La qualité de vie reliée aux activités de la vie quotidienne est le facteur où le TSA de l'enfant entraîne le plus de répercussions sur la vie de tous les jours des mères à 37,3/54. Il est suivi de près par la qualité de vie reliée aux activités sociales (32,8/60). Par ailleurs, le résultat obtenu au facteur de qualité de vie reliée aux besoins personnels de la mère est le plus bas à 6,9/27, mais celui de la qualité de vie reliée aux besoins psychologique est un peu plus haut à 26/51. Voici les dires d'une mère concernant les tâches de la vie quotidienne :

Tâches de la vie quotidienne... J'ai appris à vivre avec. Ça va mieux maintenant. Moi quand je vais à l'épicerie, quand je suis seule à l'épicerie, j'ai l'impression d'être au Club Med... Je suis la seule avec mon chariot qui rit jusqu'aux oreilles. Ça vous donne une idée... C'est sûr que ça dérange parce que faire l'épicerie avec mon fils, ça dépend des journées... il y a des journées que ça va numéro un, mais il y a des journées où il veut tout acheter ce qu'il y a en dedans... Des choses qu'il ne mange pas en plus. Et là quand tu lui dis « non », ben là... Tu hésites... Tu te dis : ben là, je lui dis-tu non et puis il fait une crise, et là, il y a l'opinion des autres... Depuis le temps, j'ai appris à me foutre de l'opinion des autres. C'est sûr que présentement ça va beaucoup mieux, avant ça me gênait plus qu'il fasse une crise en public.

Au Tableau 10, le score de besoin, signifiant les besoins de soutien des mères au quotidien, ainsi que le score de satisfaction sont quasi égaux en termes de proportions à 39,3/66 pour le score de besoin et à 17,8/30 pour le score de satisfaction. Ce qui indique que : les besoins quotidiens des mères sont plutôt importants et les mères sont également plutôt satisfaites de leur relation avec les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

Tableau 10

Satisfaction à l'égard des professionnels et score de besoins des mères

	Score total outil	Moyenne	Med.	É. – t.	Min.	Max.
Score Besoins (0-66)	66	39,3	40,5	9,7	27	63
Score satisfaction professionnels (0-30)	30	17,8	18	2,2	15	23

Liens entre les variables transactionnelles

Le Tableau 11 permet d'examiner les liens entre les différentes variables transactionnelles à l'étude. Il est possible de constater qu'il y a peu de corrélations significatives entre elles. Parmi les liens significatifs, l'expérience perçue de menace et de perte (stress perçu) est positivement corrélée avec le coping centré sur les émotions ($r = 70$, $p < 0,05$). Le contrôle perçu quant à l'apparition du TED, lui, est négativement corrélé avec le score de besoins ($r = -0,69$, $p < 0,05$). Le coping centré sur le problème est fortement corrélé avec le coping « recherche de soutien social » ($r = 0,84$, $p < 0,01$).

Voici une mère qui raconte son expérience de coping :

J'ai passé à travers beaucoup de choses (pleurs). Je me dis souvent : il y a pire que toi XY... (pleurs). La journée, il était à la maison avec son père ou avec moi. Et puis là, il fallait que je retourne à l'école, que je reprenne les études et là, la première journée que je l'ai laissé à une gardienne, une voisine, Oh mon dieu! Même moi là, je n'étais pas tranquille. Il fallait que j'aïlle à mon cours. Ça allait devenir notre gagne-pain. Je me suis dit : est-ce que ma cupidité de le laisser chez quelqu'un pour continuer mes études... Est-ce que c'est ma punition? Mais

maintenant, je me dis que ça ne peut pas être une punition, parce que je ne l'ai pas laissé pour aller me dépraver, pour aller au bal ou me droguer ou pour aller faire de quoi de mal (pleurs). Et je n'ai même pas quitté l'appartement, mais il n'a pas arrêté de pleurer et quand je suis rentrée, la dame m'a dit : mon Dieu! Votre enfant il a pleuré tout le long. Il a refusé de manger. Mais, ils disent qu'il doit s'habituer et qu'il faut trouver une garderie pour lui... Je ne sais pas et moi je me sens coupable par rapport à ça un peu. Mais les autres enfants, ils vont à la garderie... J'accepte mon sort et je vais essayer d'arrêter de pleurer. Est-ce que ça aurait changé quelque chose que je reste à la maison 24/24 et que je n'obtienne pas mon diplôme d'infirmière?

Enfin, le score de satisfaction global quant aux relations des mères avec les professionnels intervenant auprès de leur enfant est négativement corrélé avec le score global de qualité de vie ($r = -0,58$, $p < 0,05$). Une mère rapporte son expérience avec sa famille par rapport à la relation qu'elle a avec les professionnels :

C'est comme pour mes ami(e)s, j'en parle pas non plus. J'ai juste un frère... puis les autres membres de ma famille, je n'en parle pas avec eux. Je ne sais pas eux s'ils ont remarqué, mais moi je n'ai jamais dit que mon fils avait un problème. Mes parents ne vivent pas ici et ils ne savent pas. Parce que chez nous, il n'y a pas ce soutien-là. L'enfant est comme ça. Il est comme ça ou on va chercher autre chose, mais ce n'est comme pas détecté que c'est telle maladie et on ne vous offre pas du soutien dès que l'enfant est petit. Si c'est physique, on le voit, ce n'est pas pareil. Mais s'ils ne voient pas, ils vont dire : l'enfant est normal. Ils ne vont pas comprendre. Il y en a qui vont dire : « ce n'est pas vrai, il ne faut pas croire ce que les professionnels ont dit ». Il y a toujours un déni. Moi si j'avais écouté la marraine de mon fils, elle ne sait pas, mais si parfois je dis que j'ai des rencontres et que mon fils a un langage pas trop développé, elle me dit : « non non, c'est un garçon qui ne parle pas, il n'y a pas de problème ». C'est comme, c'est normal et ça va venir. Il y a des familles qui vont penser que c'est un sort... En Haïti c'est comme ça. Il y en a qui vont pas aller chez le médecin. Il y en a qui vont rien faire parce qu'ils attendent un miracle de Dieu.

Tableau 11

Matrice des corrélations paramétriques (r de Pearson) entre les variables transactionnelles

Variables	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Menace (1)	-,24	-,02	-,06	,04	,16	,14	,43	,70*	,32	,29	-,16	,45
Défi (2)		-,50	-,11	,07	-,01	,03	-,20	-,50	-,09	,01	,17	,05
Contrôle apparition TED (3)			-,33	-,26	-,20	,03	-,09	,30	,23	-,69*	,32	-,44
Contrôle évolution TED (4)				,11	,23	-,17	-,05	-,52	-,33	,37	,03	-,11
Contrôle croyances TED (5)					,35	-,35	,45	-,03	,35	-,18	,12	,18
Disponibilité (6)						-,44	-,15	,01	-,22	,03	,26	-,38
Satisfaction R. soutien (7)							-,35	-,09	-,39	,23	,17	,26
Coping problème (8)								,50	,84**	-,06	-,26	,48
Coping émotion (9)									,54	,01	-,36	,36
Coping soutien social (10)										-,42	-,25	,41
Score besoin (11)											-,39	,48
Score satisfaction (12)												-,58*
Q de Vie global (13)												1

*. La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral) $p < 0,05$.

**. La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral) $p < 0,01$.

Effets de variables socio-biographiques sur les variables transactionnelles

Certaines variables ont un effet significatif sur les processus transactionnels. Ces informations sont présentées aux Tableaux 12 à 16. Le Tableau 12 présente les moyennes des sous-scores de stress perçu en fonction de plusieurs variables socio-biographiques relatives à la mère et à l'enfant ayant un TSA. Le fait d'être en couple entraîne davantage un sentiment de « menace et de perte » ($t = 3,231$, $p < 0,05$). Tandis que le fait d'avoir eu à apporter des changements nécessaires (par exemple : partage des tâches quotidiennes) au sein du couple dans le but de faire face au trouble de l'enfant a un effet négatif sur le sentiment de « défi » ($t = 3,392$, $p < 0,05$).

Tableau 12

Moyennes des sous-scores de stress perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
« Menace et perte »				
En couple	36,86	22,00	-3,231	,009*
Changements nécessaires au sein du couple	35,00	27,57	-1,210	,254
Mère - problèmes de santé	34,60	27,86	-1,084	,304
Enfant - trouble associé au TSA	31,33	30,44	-,119	,908
Enfant suit traitement pharmacologique	31,40	30,14	,138	,852
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	30,00	30,89	,119	,908
Partagent leur point de vue concernant les interventions	31,00	30,56	-,059	,954
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	35,25	28,38	-1,054	,317
L'offre de loisirs est suffisante	29,00	31,22	,298	,772

« Défi »

En couple	15,29	16,80	,387	,707
Changements nécessaires au sein du couple	10,60	19,71	3,392	,007*
Mère - problèmes de santé	15,40	16,29	,225	,826
Enfant - trouble associé au TSA	17,33	15,44	-,425	,680
Enfant suit traitement pharmacologique	15,60	16,14	-,192	,893
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	14,67	16,33	,374	,716
Partagent leur point de vue concernant les interventions	14,00	16,56	,579	,575
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	15,00	16,38	,336	,744
L'offre de loisirs est suffisante	15,00	16,22	,273	,790

ddl=10

* $p < 0,05$

Au Tableau 13, le contrôle perçu est divisé selon les trois facteurs suivants : contrôle perçu quant à l'apparition du TSA de mon enfant, contrôle perçu quant à l'évolution du TSA de mon enfant et contrôle perçu en fonction de mes croyances religieuses quant au TSA de mon enfant (Cappe, 2009). Seul un item est significatif, soit celui « des interventions professionnelles qui sont adaptées aux besoins de mon enfant ». Il semble que plus c'est le cas, plus le contrôle perçu en lien avec les croyances religieuses est fort ($t = 2,475, p < 0,05$).

Tableau 13

Moyennes des sous-scores de contrôle perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
« Contrôle perçu - apparition TSA »				
En couple	1,71	2,80	,782	,452
Changements nécessaires au sein du couple	3,40	1,29	-1,672	,125
Mère - problèmes de santé	2,40	2,00	-,281	,785
Enfant - trouble associé au TSA	1,33	2,44	,699	,501
Enfant suit traitement pharmacologique	2,40	2,00	-,281	,785
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	3,33	1,78	-1,002	,340
Partagent leur point de vue concernant les interventions	3,00	1,89	-,699	,501
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	3,75	1,38	-1,836	,096
L'offre de loisirs est suffisante	2,67	2,00	-,413	,688
« Contrôle perçu quant à l'évolution TSA »				
En couple	13,00	12,80	-,108	,916
Changements au sein du couple	11,80	13,71	1,088	,302
Mère - problèmes de santé	12,60	13,14	,293	,775
Enfant - trouble associé au TSA	15,00	12,22	-1,441	,180
Enfant suit traitement pharmacologique	12,40	13,29	,482	,640
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	13,00	12,89	-,052	,959
Partagent leur point de vue concernant les interventions	15,00	12,22	-1,441	,180
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	12,25	13,25	,521	,614
L'offre de loisirs est suffisante	12,33	13,11	,370	,719

« *Croyances religieuses* »

En couple	8,29	7,80	-5,83	,573
Changements nécessaires au sein du couple	8,00	8,14	,169	,869
Mère - problèmes de santé	8,40	7,86	-,655	,527
Enfant - trouble associé au TSA	8,00	8,11	,115	,910
Enfant suit traitement pharmacologique	8,40	7,86	-,655	,527
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	9,00	7,78	-2,475	,038*
Partagent leur point de vue concernant les interventions	8,00	8,11	,115	,910
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	8,25	8,00	-,283	,783
L'offre de loisirs est suffisante	8,00	8,11	,115	,910

ddl=10

* $p < 0,05$

Au Tableau 14, sont présentées les moyennes relatives au soutien social perçu. Le score de disponibilité est influencé positivement lorsque l'enfant a un trouble associé à son TSA ($t = 2,479$, $p < 0,05$). Par ailleurs, lorsque l'enfant suit un traitement pharmacologique, l'effet est négatif sur la satisfaction des mères à l'égard du soutien qu'elles reçoivent de leur entourage.

Tableau 14

Moyennes des sous-scores de soutien social perçu selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
« Disponibilité »				
En couple	23,57	24,00	,046	,964
Changements nécessaires au sein du couple	24,60	23,14	-,156	,879
Mère - problèmes de santé	16,80	28,71	1,392	,194
Enfant - trouble associé au TSA	39,33	18,56	-2,479	,033*
Enfant suit traitement pharmacologique	22,60	24,57	,211	,837
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	26,67	22,78	-,368	,721
Partagent leur point de vue concernant les interventions	27,00	22,67	-,410	,690
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	23,50	23,88	,038	,970
L'offre de loisirs est suffisante	28,00	22,33	-,540	,601
« Satisfaction »				
En couple	17,00	17,60	,428	,677
Changements nécessaires au sein du couple	17,00	17,43	,305	,767
Mère - problèmes de santé	17,40	17,14	-,182	,859
Enfant - trouble associé au TSA	15,33	17,89	1,837	,096
Enfant suit traitement pharmacologique	15,40	18,57	3,185	,010*
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	17,00	17,33	,208	,840
Partagent leur point de vue concernant les interventions	16,67	17,44	,489	,635
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	16,25	17,75	1,072	,309
L'offre de loisirs est suffisante	17,00	17,33	,208	,840
ddl=10	*p< 0,05			

Le Tableau 15 présente les résultats obtenus au WCC-R ayant servi à évaluer les stratégies de coping utilisées par les mères haïtiennes pour faire face au trouble de leur enfant. Certaines variables socio-biographiques ont un effet sur le type de stratégie choisie par la mère. Lorsque la mère a un problème de santé et que l'enfant suit un traitement pharmacologique, elle a tendance à utiliser des stratégies de coping centrées sur le problème (résolution de problèmes) ou sur la recherche de soutien social ($t = 3,186$, $t = 2,474$, $t = 2,379$, $t = 2,944$, $p < 0,05$). Enfin, le fait d'être en couple a un effet positif sur les stratégies de coping centrées sur les émotions ainsi que centrées sur les problèmes (résolution de problèmes). Le fait d'avoir à apporter des changements au sein de son couple pour faire face à la situation amenée par l'enfant qui présente un TSA a également un effet positif sur l'utilisation de stratégies de coping axées sur les émotions.

Voici l'expérience d'une mère qui doit médicamenter son fils ayant un TSA :

À l'école, c'est très difficile. Là il est sur médicament. S'il ne prend pas le médicament, il ne fonctionne pas. La dernière fois, il semble que son père a oublié de lui donner le médicament, et puis l'école m'a appelée : « Il semble que X a oublié de prendre son médicament ce matin parce qu'il est moins concentré. Il est un peu agressif ». Je n'étais pas là et puis j'ai demandé à son père s'il avait donné le médicament et il a dit : hum, je pense que j'avais oublié. Ça veut dire que ce n'est pas un enfant qui peut vivre sans son médicament. Ça me stress vraiment. On peut ne pas donner une fois, mais il devient agressif. Il n'est pas concentré et il ne veut pas qu'on l'appelle par son nom. Il frappe, etc. Lorsqu'il prend le médicament, c'est une autre version. Il a des belles journées. Il est gentil. Il est concentré et puis tout ça.

Tableau 15

Moyennes des sous-scores de coping selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA

	Oui (Moy)	Non (Moy)	t	p
<i>« Coping centré sur les émotions »</i>				
En couple	22,43	15,20	-2,331	,042*
Changements nécessaires au sein du couple	24,80	15,57	-3,669	,004*
Mère - problèmes de santé	21,80	17,71	-1,126	,287
Enfant - trouble associé au TSA	17,33	20,11	,646	,533
Enfant suit traitement pharmacologique	21,80	17,71	-1,126	,287
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	18,67	19,67	,229	,824
Partagent leur point de vue concernant les interventions	17,67	20,00	,540	,601
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	22,25	18,00	-1,735	,289
L'offre de loisirs est suffisante	19,33	19,44	,025	,980
<i>« Coping centré sur le problème »</i>				
En couple	24,43	16,80	-3,050	,012*
Changements au sein du couple	23,00	20,00	-,897	,391
Mère - problèmes de santé	25,80	18,00	-3,186	,010*
Enfant - trouble associé au TSA	22,00	21,00	-,254	,805
Enfant suit traitement pharmacologique	25,20	18,43	-2,474	,033*
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	22,00	21,00	-,254	,805
Partagent leur point de vue concernant les interventions	22,00	21,00	-,254	,805
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	23,00	20,38	-,742	,475
L'offre de loisirs est suffisante	23,00	20,67	-,600	,562

« Recherche de soutien social »

En couple	17,71	12,20	-1,368	,201
Changements nécessaires au sein du couple	17,20	14,14	-,713	,492
Mère - problèmes de santé	19,80	12,29	-2,379	,048*
Enfant - trouble associé au TSA	14,33	15,78	,290	,778
Enfant suit traitement pharmacologique	20,40	11,86	-2,944	,025*
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	14,67	15,67	,200	,845
Partagent leur point de vue concernant les interventions	14,67	15,67	,200	,845
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	19,00	13,63	-1,119	,118
L'offre de loisirs est suffisante	15,00	15,56	,111	,914

ddl=10

*p< 0,05

Le Tableau 16 présente les moyennes du score global de qualité de vie selon les variables socio-biographiques étudiées. Il n'y a pas de différence entre les moyennes qui se sont avérées significatives.

Tableau 16

Moyennes du score global de qualité de vie selon plusieurs variables socio-biographiques maternelles et caractéristiques liées à l'enfant présentant un TSA

	Oui <i>Moy</i>	Non <i>Moy</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
En couple	169,57	135	-1,624	,135
Changements nécessaires au sein du couple	157	153,86	-,131	,898
Mère - problèmes de santé	170,80	144	-1,198	,259
Enfant - trouble associé au TSA	126,33	164,78	1,58	,146
Enfant suit traitement pharmacologique	155,6	154,86	-,031	,976
Les interventions professionnelles sont adaptées besoins enfant	127,67	164,33	1,487	,168
Partagent leur point de vue concernant les interventions	135	161,89	1,039	,323
Enfant accueilli centre loisir ou sportif	139	163,25	1,018	,333
L'offre de loisirs est suffisante	125,67	165	1,623	,136
ddl=10 *p< 0,05				

Enfin, voici ce que deux autres mères distinctes ont verbalisé lors des entrevues suite à la question portant sur les commentaires généraux et sur les remarques libres et supplémentaires concernant les répercussions du TSA de l'enfant dans la vie quotidienne :

Je ne vois pas l'avenir de T... Je ne le vois pas fiancé. Je ne le vois pas marié. Je ne le vois pas déménager. Je ne le vois pas avoir une copine et aller habiter avec sa petite copine. Je ne le vois pas avoir sa première nuit d'amour. Je ne le vois pas avoir des enfants. Je ne le vois pas au CEGEP... Quand j'essaie de

voir l'avenir de T, je ne vois pas du tout. Et je me demande, si je décède, il devient quoi T, son monde tourne autour de moi... Je ne vois pas T lors de son bal de finissant avec sa copine... Il va venir un temps, où il va rester que T et moi. Les 3 autres seront partis... Toutes les choses que certains parents peuvent trouver cauchemardesques avec un jeune, moi j'aurais aimé les connaître avec lui et je ne les connaîtrai pas, c'est ma plus grande crainte...

Et la deuxième mère explique:

J'étais très catholique hein. J'ai passé 10 ans chez les sœurs en pension. Je suis allée à l'église catholique 3 ou 4 fois ici. Quand tu arrives ici, tu es toute seule dans la maison, les portes fermées et ce n'est pas comme en Haïti. En Haïti, quand tu te lèves le matin, tu ouvres toutes les fenêtres et toutes les portes et tu es avec les voisins. Et une fois, j'ai trouvé le pasteur-là qui m'appelle et puis... c'était comme... un confrère. On croit en Dieu, Dieu peut nous donner la force, le courage de supporter, de supporter les épreuves. C'est comme quand j'étais enceinte et puis, c'est quand on dit : « Dieu ne donne pas de peine sans secours ». Par exemple, sur les autres là, il peut te donner les autres biens, mais tu as quand même... on n'est jamais bien dans la vie, on est jamais bien. Parce que des gens qui priaient vraiment, vraiment dans les temps anciens, ils ont toujours un châtiment. Ceux qui croyaient en Dieu, mais ils ont toujours quelque chose, un châtiment. C'est comme dans l'évangile, on dit : quand on fait du mal on va le payer. Les gens qui tuent les autres, la personne qui tue, tu vois que cette personne sa vie est longue sur terre hein? La personne qui fait le mal, elle vit plus longtemps que les personnes qui font plus de bien. Mais ce n'est pas que la personne va payer quand même hein... Parce qu'il y a des affaires qu'on entend dans l'évangile, il y a des gens qui sont morts et qui sont revenus sur terre. Humm, humm. J'étais en pension avec quelqu'un qui était morte... une fille revenue... qui me disait ce qu'elle avait vu, ce qu'elle a vu, par exemple, elle peut voir une table longue avec beaucoup de nourriture. Mais ça on dit que ce n'est pas vrai. Je me rappelle vraiment de son nom... Elle s'appelait (...). C'était une jeune qui était en pension. Elle me parlait, elle me parlait. Il y a beaucoup de gens... maintenant si vous écoutez les nouvelles comme dans l'évangile, ce n'est pas seulement elle. Il y a d'autres gens qui sont morts et qui sont retournés à la vie. Ceux qui font le mal là, ces gens-là, il y a un feu! Ils se sont alignés devant le feu. Si vous entendez expliquer ces affaires-là, vous allez être émue. C'est vrai, c'est vrai, ici, c'était un pays religieux. Là où j'étais en pension, c'était une sœur canadienne qui était la directrice.

Discussion

Cette étude exploratoire vise en premier lieu à illustrer le niveau de qualité de vie des mères haïtiennes d'enfants ayant un TSA. Elle a aussi comme objectif de présenter les étapes du processus de coping que traversent ces mères face aux nouvelles conditions de vie engendrées par le diagnostic de leur enfant et de préciser les stratégies de coping les plus facilitantes pour ces mères. Enfin, la recherche comporte des implications cliniques dont le but est de cibler des pistes d'intervention pour soutenir les familles d'origine haïtienne d'enfants présentant un TSA.

Cette section présentera donc une discussion sur les principaux résultats obtenus en lien avec les objectifs de l'étude. Ces résultats seront également mis en relief avec les connaissances actuelles sur le sujet. Par la suite, des implications cliniques seront abordées. Les forces et les limites de la recherche seront soulevées, ainsi que les considérations pour des recherches futures.

Les mères d'origine haïtienne et leur enfant qui présente un TSA

Les résultats obtenus par la présente recherche offrent des questionnements intéressants, puisqu'ils diffèrent en certains points des études menées par Cappe et Poirier (2014, 2015)³. Effectivement, un peu plus de la moitié des mères de

³ Cappe et Poirier (2014, 2015) ont utilisé les mêmes outils de mesure que ceux utilisés par la présente étude pour recueillir les données socio-biographiques et transactionnelles. Celles-ci ont également utilisé les mêmes mesures dans leur recherche publiée en 2014 et 2015.

l'échantillon sont en couple, alors que selon ces auteurs, une grande majorité de parents français (82%) et québécois (86%) sont en couple dans leurs échantillons respectifs (Cappe & Poirier, 2015). Les données obtenues par cette étude corroborent les statistiques du ministère de l'immigration (Immigration, Diversité et Inclusion) selon lesquelles le nombre de parents seuls est significativement plus élevé dans les foyers issus de la communauté haïtienne que dans la population québécoise en général, surtout en ce qui a trait aux femmes (ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles [MICC], 2010).

L'institution du mariage est perçue différemment selon la culture, ce qui est le cas en Haïti. Les unions libres (« vi avek ») sont beaucoup plus répandues en Haïti que le mariage religieux ou civil (Magloire, 2008). Selon Magloire, (2008), seul un léger pourcentage de la population haïtienne (12%), tant rurale qu'urbaine, serait concerné par le mariage à l'occidentale qui, cependant, formerait l'union la plus valorisée tant en Haïti qu'auprès des populations d'où il origine. Les mères faisant partie de notre échantillon étaient pour la plupart des immigrantes reçues qui avaient un long parcours migratoire. Celles-ci habitaient au pays depuis plus de cinq, voire même plus de dix ans après, parfois, une première installation aux États-Unis ou encore, dans une autre province au Canada.

Plusieurs facteurs identifiés par des observations et des revues de la littérature sur la société haïtienne permettent d'expliquer le nombre élevé de femmes seules suite à

l'immigration. Celles-ci pourraient se retrouver parmi les suivantes : les inégalités entre les sexes, les lois, le « plaçage » ou mariage arrangé, la polygamie, qui n'est pas reconnue par la loi, mais qui est largement pratiquée, ainsi que la violence envers les femmes (Jean-Pierre, 2014). Effectivement, en Haïti, le viol conjugal n'est pas criminalisé (Magloire, 2008). Enfin, il n'existe aucune loi en matière de responsabilité paternelle (Magloire, 2008). Ces conditions ont toutefois connu des améliorations depuis les années 1990, mais le tremblement de terre de 2010 a amené une détérioration de l'ensemble des conditions sociales et de vie (Pierre et al., 2010).

Au Québec, la vie en communauté matrifocale ou entre femmes semble être moins facilitée par la configuration sociale et par le climat. Les familles sont parfois séparées des leurs. Ceux-ci peuvent être demeurés en Haïti ou avoir immigré ailleurs dans un autre pays ou une autre province. Enfin, la saison froide ne permet pas d'ouvrir les portes et les fenêtres afin de vivre avec la lakou⁴ (la cour) (Jacobson, 2005; Magloire, 2008; Pierre et al., 2010).

Selon Cappe et Poirier (2015), une forte majorité de parents québécois considèrent que leurs revenus étaient suffisants. Par ailleurs, tout comme les parents français, les mères d'origine haïtienne considèrent que leurs revenus sont insuffisants pour répondre aux besoins de leur enfant présentant un TSA. Seulement une famille sur 12 considère ses revenus comme étant satisfaisants. Les mères rencontrées en entrevue

⁴ Lieu dans lequel des groupes de la famille élargie forment une communauté solidaire partageant une cour commune. La famille élargie peut aussi inclure les amis proches.

dans le cadre de cette étude ont déclaré en grande majorité un revenu familial annuel en deçà de 50 000\$, voir même en deçà de 35 000\$ pour plusieurs. Ce revenu familial moyen est peu élevé lorsqu'il faut prendre soin d'un enfant ayant des besoins spéciaux.

Cette différence entre les mères issues de la communauté haïtienne et les parents québécois peut possiblement aussi s'expliquer par le fait que l'échantillon à l'étude pour la présente recherche était composé de mères habitant l'Est de la ville de Montréal. Conséquemment, ces mères, résidant dans ce secteur, étaient fort probablement issues de la deuxième vague d'immigration haïtienne (Morin, 1993), ce qui représente 80% des Haïtiens reçus au Québec. Il s'agit d'un groupe social de niveau d'éducation moins élevé et occupant des emplois moins bien rémunérés, dont ses membres ont été parrainés pour la plupart, alors que la première vague d'immigration était constituée davantage de professionnels qui se sont maintenant établis hors de la ville (Morin, 1993). Enfin, les résultats de cette étude indiquent également que le TSA de l'enfant amène plusieurs mères à des réorganisations dans leur carrière professionnelle. Plusieurs mères ont dû cesser de travailler ou ont dû écourter leurs études.

Les mères de culture haïtienne sont en forte proportion à identifier des comportements dérangeants chez leur enfant ayant un TSA. De plus, la plupart d'entre elles affirment que les interventions des professionnels des services sociaux ne sont pas adaptées pour répondre aux besoins de leur fils. Ce besoin semble être assez universel. Tant chez les parents québécois que chez les parents français, il est souhaité d'obtenir

des conseils de la part des professionnels ainsi que des services adaptés aux besoins de l'enfant présentant un TSA (Cappe & Poirier, 2015). La présence de comportements dérangeants semble être une variable constante, peu importe l'étude ou la culture. Les parents qui éduquent un enfant ayant un TSA font face bien souvent à des comportements inadéquats ou dérangeants. Selon la littérature actuelle, la sévérité des manifestations ou l'ampleur des symptômes prédisent le niveau de stress parental (Baker et al., 2002; Dabrowska & Pisula, 2010; des Rivières-Pigeon, Courcy & Dunn, 2014; Hastings, 2003; Lyons et al., 2010; Rivard, Terroux, Parent-Boursier & Mercier, 2014).

Les sentiments de stress et de contrôle perçu

Les mères ayant participé à l'étude perçoivent leur expérience, d'éduquer un enfant ayant un TSA, davantage comme une « menace ou une perte » que comme un « défi ». Celles-ci n'ont pourtant pas la perception d'avoir eu du contrôle quant à l'apparition du trouble de l'enfant. Elles ne se sentent pas responsables. Par ailleurs, elles perçoivent qu'elles ont du contrôle sur son évolution. Ces résultats sont quelque peu différents de ce qu'il est possible de retrouver dans les connaissances actuelles sur le coping et le TSA. Une des dernières recherches sur la question a fait ressortir un lien entre le fait de percevoir l'expérience comme un « défi » et celui de ne pas se percevoir comme étant à l'origine de l'apparition trouble quant au « contrôle perçu » (Cappe et al., 2012). Il en va tout autrement avec les résultats obtenus auprès des participantes de cette présente étude.

Les mères à l'étude ont presque unanimement un sentiment de « contrôle perçu » rattaché à des croyances religieuses ou spirituelles par rapport à l'apparition et à l'évolution du TSA de l'enfant. Toutes les mères de l'échantillon ont répondu qu'elles prient ou qu'elles croient en Dieu. Celles-ci attribuent l'apparition du TSA de leur enfant à un facteur externe indépendant de leur volonté, mais haut en importance dans leur schème de valeurs : Dieu.

Cette donnée contribuerait à expliquer le résultat obtenu à la variable « contrôle perçu quant à l'apparition du trouble du spectre de l'autisme ». Les mères ont peut-être la perception que l'apparition du trouble est due à une décision de Dieu. Certaines mères l'ont exprimé lors des questions ouvertes. Une des mères se questionnait énormément sur cette question. Celle-ci ne pouvait pas envisager que « Dieu puisse faire le mal ». Il est intéressant de suivre son cheminement dans le verbatim présenté. Cette mère est venue à la conclusion que finalement, « Dieu ne faisait pas le mal » et que ceux qui le faisaient, c'était « eux » (humains? parents?) à cause de leur désobéissance et de leurs péchés.

Quant à l'évolution du trouble, les mères, en majorité, se sentent davantage en contrôle. Les mères d'origine haïtienne sont plusieurs à penser qu'elles peuvent influencer le développement de leur enfant ayant un TSA. Ce résultat est plutôt étonnant puisqu'en général, ce sentiment est plus fréquemment en lien avec le fait de percevoir l'expérience comme un « défi » (Cappe et al., 2012). Cappe et collaborateurs (2012)

avaient aussi mis en lumière qu'un revenu plus faible avait un effet sur le sentiment de culpabilité des parents quant à l'apparition du trouble. Ces parents se percevaient également comme ayant moins de contrôle sur le développement de leur enfant et avaient davantage de croyances irrationnelles ou religieuses concernant le TSA.

Qu'en est-il de ces mères d'origine haïtienne? Elles sentent qu'elles peuvent avoir un contrôle sur l'évolution du TSA de leur enfant. Pourtant, elles ne se sentent pas responsables de son apparition et, unanimement, elles y attribuent des croyances spirituelles.

Les stratégies de coping

Dans le cadre de la présente discussion, nous utiliserons les termes « religion » ou « spiritualité ». Ces concepts sont ceux communément utilisés dans les recherches qui portent exclusivement sur le « coping par des stratégies impliquant la religion ou la spiritualité » et le TSA (Abu-Raiya & Pargament, 2015; Dyches et al., 2004; Ekas, Whitman, & Shivers, 2009; Gajeton, 2015) ou encore dans la littérature portant sur l'ethnopsychiatrie et la religion (Raphaël, 2010) ou sur le vécu des familles québécoises immigrantes (Kanouté, Lafortune, 2011; Laaroussi, 2009). La spiritualité ou la croyance religieuse est considérée comme une stratégie de coping par plusieurs auteurs (Abu-Raiya & Pargament, 2015; Cappe et al., 2010; Ekas et al., 2009; Gajeton, 2015). Abu-Raiya et Pargament (2015) ont étudié de façon plus approfondie la question du coping religieux selon plusieurs croyances spirituelles. Le modèle conceptuel de Pargament,

Smith, Koenig, et Perez (1998) distingue deux catégories de coping religieux, celui qui est positif et celui qui est négatif. Le coping religieux positif prévoit une relation positive et sécurisée avec Dieu et incorpore des activités ayant un sens spirituel positif avec les autres, soit un sentiment de bien-être, soit une satisfaction face à la vie ou une croyance qu'il y a toujours un meilleur sens à trouver avec la spiritualité. Le coping religieux négatif renvoie à des affects plus négatifs, comme de l'anxiété et de la dépression. Il est en lien avec une perception plus sombre du monde ainsi qu'avec une lutte pour trouver et pour conserver un sens à la vie. La présente étude n'a pas permis de mesurer le coping religieux des participantes. Il aurait été intéressant d'approfondir en quoi ce type d'ajustement peut améliorer la qualité de vie de ces mères.

Cependant, parmi les stratégies de coping à l'étude dans le cadre de cette recherche, le coping centré sur le problème est la stratégie de coping la plus employée chez les mères. Les participantes utilisent également des stratégies centrées sur les émotions et sur le soutien social. Les données qualitatives ont toutefois mené sur la voie du coping religieux. Plusieurs femmes de l'échantillon ont verbalisé, lors de la question ouverte prévue à cet effet, qu'elles avaient recours à la musique, au chant et à la danse. La très grande majorité d'entre elles ont également dit utiliser la prière. Selon la littérature portant sur le sujet de la spiritualité dans la culture haïtienne, la danse, le chant et la musique peuvent faire partie des rituels religieux (Augustin, 1999). Selon Augustin (1999), les Haïtiens peuvent utiliser le chant vaudou, la musique et la danse afin d'y puiser la force nécessaire pour traverser certaines épreuves de la vie.

Selon Pargament et Abu-Raiya (2007), il y aurait six variables qui prédiraient l'utilisation de stratégies de coping religieux : une plus grande propension à la religion, le statut de minorité culturelle, un statut socio-économique bas, le genre (les femmes plus que les hommes), un âge plus avancé et la survenue d'événements critiques de la vie (la mort, des événements climatiques, la maladie, un désastre naturel, la guerre, etc.). Selon ces auteurs, les individus touchés par ces variables, entre autres par un manque de ressources socio-économiques se tourneraient vers leur religion lors d'épreuves difficiles parce qu'ils la perçoivent comme plus accessible.

Les participantes de cette recherche répondent tout à fait à ces critères. Elles ont à s'ajuster à plus d'un événement stressant. Celles-ci doivent effectivement éduquer un enfant qui présente un TSA, mais dans un contexte où le statut socio-économique est bas, où les valeurs culturelles sont parfois différentes et où il peut être difficile de comprendre ou de se faire comprendre par l'autre. Enfin, certaines d'entre elles ont possiblement vécu des événements difficiles voir traumatisants au début ou lors de leur parcours migratoire. Ces mères ont possiblement développé des stratégies de coping efficaces, celles-ci étant, en majorité, effectivement centrées sur le problème. Un coping religieux positif leur permettrait-il de puiser une force à l'intérieur d'elles-mêmes qui les amènerait à se mobiliser vers la résolution du problème? Krägeloh, Chai, Shepherd et Billington (2012) ont étudié le lien entre l'utilisation du coping religieux et les autres stratégies de coping selon le niveau de spiritualité de l'individu. Leurs résultats ont

démontré que pour les personnes qui ont un niveau de spiritualité plus élevé, le coping religieux tend à être en lien avec le coping centré sur le problème, et inversement pour ceux dont le niveau de spiritualité est plus bas.

Le soutien social est aussi une stratégie utilisée par les mères d'origine haïtienne qui éduquent un enfant présentant un TSA. En majorité, celles-ci ont affirmé recevoir du soutien de leur famille et de leurs amis. Les participantes sont très satisfaites du soutien social qu'elles reçoivent, que ce soit de leur famille, de leurs amis, de leurs collègues de travail ou de certains professionnels. Les femmes à l'étude ont semblé peu enclines à utiliser des ressources externes de gardiennage et certaines se sont exprimées à ce sujet. Elles ont dit ne faire confiance qu'à leurs amis ou à leur famille et qu'elles ne confieraient pas leur enfant à un étranger.

Pourtant, la variable « stratégies de coping centrées sur le soutien social » n'est pas celle qui est ressortie comme ayant le plus haut score. Les informations qualitatives permettent de mieux comprendre ce résultat. Certaines mères ont exprimé le fait que le TSA de leur enfant était incompris par leur famille. D'autres ont affirmé taire la situation alors qu'elles étaient en contact avec les leurs. Dans certains cas, la famille ou les grands-parents de l'enfant résidaient toujours en Haïti. Ceux-ci ne savaient rien au sujet du diagnostic de leur petit-fils. Dans d'autres cas, certains membres de la famille étaient mis au courant, mais refusaient d'y croire et continuaient d'encourager la mère en lui disant que l'enfant était tout simplement un peu plus agité. Certaines mères ont même

ajouté Dieu en tant que « personne » qui pouvait les soutenir à plusieurs égards : pour se confier, pour chercher du soutien émotionnel et du soutien relatif à l'estime personnelle.

En Haïti, contrairement à une approche médicale occidentale, les problématiques reliées à la santé mentale sont souvent attribuées à des forces spirituelles ou surnaturelles. Qu'en est-il alors de la question du trouble du spectre de l'autisme ? La très grande majorité des enfants qui présentent un tel trouble n'ont aucune caractéristique physique et aucune dysmorphie. Comment sont-ils perçus par leur famille haïtienne? Les parents de l'enfant peuvent-ils hésiter à admettre son trouble devant les proches? Selon Gopaul-McNicol, Benjamin-Dartigue et François (1998), la famille pourrait taire ce type de maladie par honte puisqu'elle est souvent attribuée au fait de déplaire à Dieu ou aux esprits (Iwas).

La qualité de vie des mères d'origine haïtienne

Les mères d'origine haïtienne ayant un enfant qui présente un diagnostic d'autisme ont une qualité de vie moyennement affectée par leur situation. Ces femmes sont toutefois accablées par leur quotidien. En effet, le facteur de qualité de vie le plus touché par le fait d'avoir à éduquer un enfant qui présente un TSA est celui relié aux « activités de la vie quotidienne ». Tel que vu précédemment, Magloire (2008) fait état de valeurs culturelles haïtiennes où l'organisation quotidienne dépend beaucoup des femmes. Elle nous éclaire aussi sur la grande majorité de familles monoparentales et matrifocales. Selon l'auteur, les femmes haïtiennes assument beaucoup de fonctions

essentielles et elles le font souvent seules. Qu'en est-il lorsqu'elles résident au Québec? Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude indiquent que les mères d'origine haïtienne sont nombreuses à travailler à l'extérieur du foyer pour subvenir aux besoins de leur famille. De plus, une majorité d'entre elles affirment avoir réorienté leur carrière. Cependant, elles sont plus nombreuses à dire qu'aucun changement n'a été amené au sein du couple en ce qui a trait aux tâches ménagères. Le contenu qualitatif en a témoigné également à la question ouverte sur les commentaires généraux. Les mères haïtiennes cumulent les tâches quotidiennes ainsi que le travail à l'extérieur à temps plein ou à temps partiel, en plus d'avoir à éduquer un enfant ayant un TSA.

Le facteur relié aux activités sociales en est également affecté, mais à un moindre degré chez les mères. Au Québec, les familles haïtiennes ne vivent pas selon un système matrifocale, mais celles-ci ont des lieux de rassemblement entre amis et famille. Le dimanche plusieurs se retrouvent à l'église, ce qui contribue certainement à l'amélioration de leur qualité de vie. D'ailleurs, les résultats démontrent qu'il y a un lien entre le coping centré sur le problème et le coping centré sur la recherche de soutien social chez les mères. Ce patron de coping contribuerait à améliorer leur qualité de vie générale. Dans le cas où les mères peuvent compter sur le soutien d'une famille compréhensive, la stratégie de coping centrée sur le soutien social serait-elle plus utilisée? Il semble que tantôt les pratiques religieuses sont aidantes et tantôt elles le sont moins. Tout dépend des pratiques et des croyances, ce qui rejoint la conception de

Pargament et al., (1998) selon laquelle il y aurait deux formes de coping religieux : le positif et le négatif.

Les liens entre les variables transactionnelles

Un lien entre le coping centré sur les émotions et le sentiment de menace et de perte a aussi été établi chez les mères, ce qui rejoint la plupart des études portant sur le sujet (Bruchon-Schweitzer & Siksou 2008; Cappe et al., 2009; Lazarus & Folkman, 1984). Plusieurs des mères ont verbalisé être affectées par la situation entourant leur enfant ayant un TSA. Des données qualitatives en témoignent. Certaines mères ont parfois eu du mal à retenir leurs sanglots lors de la description de la situation de coping.

Des corrélations négatives ont été identifiées. Tout d'abord, entre les scores obtenus aux items sur le contrôle perçu quant à l'apparition du trouble et celui concernant les besoins des mères. Or, plus les besoins des mères sont élevés, moins elles ont l'impression d'être à l'origine du TSA de l'enfant. Cette donnée est surprenante. Les résultats obtenus par Cappe et al., (2012) faisaient état du fait que plus les parents bénéficiaient d'interventions ou plus ils étaient impliqués dans des associations ou des regroupements, moins ils éprouvaient de la culpabilité relative à l'apparition du TSA de leur enfant. Les mères de l'étude ont-elles davantage de besoins ou en sont-elles plus conscientes? Aucune des mères n'a affirmé être membre d'une association. Les associations ou regroupements de parents ne semblent pas rejoindre beaucoup de mères d'origine haïtienne. L'église répond-elle mieux à ce besoin?

Chez les mères, plus le facteur de qualité de vie globale est élevé, plus la satisfaction à l'égard des professionnels intervenant auprès de leur enfant diminue. Les mères moins démunies, mieux entourées de leur famille, de qui elles reçoivent conseils et commentaires, sont probablement plus critiques à l'endroit des professionnels. En effet, les membres de la famille sont les premiers à être consultés et leurs conseils sont hautement considérés face à la maladie, quel qu'en soit son type (Gopaul-McNicol et al., 1998). Dans le contenu qualitatif, il est noté que la famille peut parfois percevoir le trouble de l'enfant. Celle-ci peut minimiser la situation ou encore s'en remettre à l'attente d'un miracle divin. Ceci aurait pour effet, chez certaines mères, de rendre les interventions des professionnels moins crédibles.

Effet de certaines variables socio-biographiques sur les processus transactionnels

Le fait d'être en couple entraîne un sentiment de menace et de perte ainsi que la tendance à utiliser davantage de stratégies de coping axées sur les émotions et sur la résolution de problèmes chez les mères à l'étude. Ceci pourrait être contradictoire avec les recherches de Cappe et al., (2012) dans la mesure où le sentiment de menace et de perte ainsi que le coping centré sur les émotions serait gage d'une moins bonne qualité de vie. En effet, selon Cappe et collaborateurs (2012), les parents français qui sont en couple bénéficient d'une meilleure qualité de vie que ceux qui ne le sont pas. De plus, les garçons de l'échantillon avaient pour la plupart un diagnostic de trouble autistique. Ceci ajoute probablement un niveau de difficulté pour un parent (Cappe et al., 2012), le

syndrome d'Asperger ou le TED non spécifié⁵ étant des formes qui sont moins sévères au niveau de la symptomatologie et de l'autonomie de l'enfant. Les résultats obtenus par Cappe et al., (2012) ont mis en lumière que les parents dont les enfants avaient un diagnostic d'autisme vivaient davantage un sentiment de menace et de perte face à leur expérience que les autres.

Le fait d'avoir à apporter des changements au sein du couple, pour faire face au trouble de l'enfant, a un effet négatif sur le sentiment de défi des mères à l'étude et a un effet positif sur l'utilisation de stratégies centrées sur les émotions. Ceci s'apparente davantage aux résultats obtenus dans l'étude conduite par Cappe et al., (2012). Les parents qui devaient réorganiser leurs tâches familiales avaient une moins bonne qualité de vie que les autres. Cependant, les variables socio-biographiques n'ont pas eu d'effet sur les facteurs de qualité de vie.

Concernant la prestation de services, plus les interventions professionnelles sont adaptées aux besoins de l'enfant, plus le contrôle perçu en lien avec les croyances religieuses est fort. Est-il possible que les mères fassent un lien entre leurs croyances ou leurs prières et le fait que l'enfant reçoive des services adaptés?

Les mères qui présentent un problème de santé et dont l'enfant est médicamenté ont davantage tendance à utiliser des stratégies de coping centrées sur le problème ainsi

⁵ Les enfants de l'échantillon ont été diagnostiqués selon la classification diagnostique du DSM-IV-TR.

que sur la recherche de soutien social. Cependant, lorsque l'enfant reçoit un traitement pharmacologique, les mères sont moins satisfaites à l'égard du soutien qu'elles reçoivent de leur entourage. Nous avons constaté précédemment que certaines relations avec la famille élargie sont complexes pour les mères haïtiennes qui éduquent un enfant ayant un TSA. Or, il est possible que plus l'enfant présente un handicap sévère, plus le soutien de l'entourage soit non satisfaisant. En effet, un handicap plus contraignant nécessite parfois des soins plus spécialisés et aussi moins de possibilités de sorties avec la famille immédiate ou élargie (des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Les personnes en soutien doivent être en mesure de connaître l'enfant ainsi que sa problématique et doivent pouvoir bien répondre à ses besoins. Plus le trouble est sévère, moins il est possible de prendre soin de l'enfant comme s'il s'agissait d'un enfant typique (Baker et al., 2002; Dabrowska & Pisula, 2010; des Rivières-Pigeon et al., 2014; Hastings, 2003; Lyons et al., 2010).

Considérations cliniques

L'interprétation qui a suivi l'analyse des résultats ainsi que les liens établis avec les recherches antérieures ont permis de dégager certaines recommandations relatives à l'intervention que ce soit en milieu communautaire, privé ou institutionnel. Cependant, ces pistes d'action cliniques n'ont pas fait l'objet d'évaluation lors de cette étude.

Les mères d'origine haïtienne qui éduquent un enfant présentant un TSA ont à s'ajuster à leur situation de détresse comme n'importe quel parent, qu'il soit né au

Québec, qu'il vive en France ou ailleurs dans le monde. Cependant, d'autres variables contextuelles affectent la qualité de vie des mères à l'étude. Ces femmes correspondent en tous points à une clientèle vulnérable face à plusieurs autres facteurs de risque pour le stress. Leurs capacités de coping et leur qualité de vie sont mises à dure épreuve par les inégalités sociales qu'elles vivent. Ces inégalités sont souvent dues à leur statut socio-économique, à leur sexe ainsi qu'à leur origine ethnoculturelle. Pour la mère d'un enfant présentant un TSA, ces difficultés peuvent aussi être exacerbées par des problèmes de santé et des difficultés conjugales. De plus, les enfants à l'étude avaient presque tous un diagnostic d'autisme, ce qui ajoute un élément de stress (Cappe et al., 2012; des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Enfin, le passé migratoire des mères à l'étude n'ayant pas été exploré, il est impossible de se prononcer sur la présence ou non de traumatismes reliés à des événements critiques tels qu'un désastre naturel ou encore un climat politique hostile et dangereux ayant été vécus dans leur pays d'origine. Ces états psychologiques devraient, dans ce cas, être considérés dans l'équation. Des mesures d'aide concrètes auraient avantage à être envisagées telles que des crédits d'impôt plus substantiels, des congés parentaux spéciaux et de l'aide financière directe pour le répit et le gardiennage, surtout lorsque l'enfant ayant un tel diagnostic est suspendu de son école (Cappe et al., 2012). Ces mesures d'aide permettraient d'alléger le quotidien de ces familles et d'améliorer ainsi leur qualité de vie.

Tous ces éléments font en sorte que les participantes rejoignent également l'ensemble des critères de Pargament et Abu-Raiya (2007) décrits plus haut pour

l'utilisation de stratégies de coping centrées sur la religion. Selon ces auteurs, un environnement où les ressources sont plus limitées amènerait des individus à percevoir la religion comme étant plus accessible pour eux en tant que façon de gérer le stress. Il paraît donc essentiel que des services continus, constants et adaptés aux besoins de l'enfant soient offerts à ces familles. Pour ce faire, un climat d'écoute et de respect doit tout d'abord être créé. Il est crucial de démontrer que l'aide apportée est fiable. Il est aussi important d'éviter de créer un sentiment de peur du jugement et de sanctions institutionnelles chez la mère d'origine haïtienne.

L'intervenant doit aussi tenir compte et respecter la stratégie de coping employée par la personne. La façon de réagir au stress est basée sur la façon de vivre, sur les croyances et sur les valeurs haïtiennes. Les personnes de culture haïtienne n'ont pas une tendance naturelle à confier leurs problèmes ou leurs difficultés à des étrangers, incluant des professionnels. Les premières personnes à être consultées lors d'une maladie physique ou mentale sont les membres de la famille (Pierre et al., 2010). Il paraît donc important que toute intervention professionnelle ou tout diagnostic en psychologie auprès de cette clientèle soit précédés par des explications relatives aux tenants et aux aboutissants ainsi qu'au processus d'évaluation et de traitement. Ceux-ci devront tenir compte de la culture et des valeurs de la personne. Un climat de confiance doit être construit sur la base d'une écoute empathique et du respect de ces choix culturels. Plusieurs femmes ont confié avoir plus ou moins compris ce qu'était un diagnostic d'autisme. D'ailleurs le mot « autisme » n'existe pas dans la langue créole.

Bien que les Haïtiens parlent pour la plupart en français, leur langage ou leur façon de communiquer diffère du langage occidental (Pierre et al., 2010). Plusieurs intervenants qui travaillent auprès de familles d'origine haïtienne ont du mal à comprendre ou à se faire comprendre. Il est important d'y mettre le temps et d'être à l'écoute. Plusieurs Haïtiens peuvent avoir des attentes très concrètes à l'égard d'un professionnel du milieu institutionnel. Ceux-ci s'attendent parfois à des mesures concrètes telles que l'allocation d'argent ou de nourriture (Desrosiers & Fleurose, 2002). L'intervenant doit donc clarifier son rôle dès le départ et s'assurer qu'aucune attente vis-à-vis lui ne restera en suspens. En ce sens, il pourrait être judicieux de faire appel à des intervenants qui seraient eux-mêmes d'origine haïtienne. Les interventions dans la langue maternelle peuvent parfois être salvatrices dans les situations difficiles sur le plan émotif puisqu'elles donnent une reconnaissance culturelle à la famille ainsi qu'un plus grand pouvoir. Dans certaines situations, de plus en plus d'interprètes endossent un double rôle. Ils traduisent le discours et agissent à titre de médiateur culturel, ce qui peut être encore plus aidant lorsqu'il s'agit d'apporter des clarifications plus pointues (Gohard-Radenkovic, Bera-Vuisiner & Veshi, 2003).

Le rôle de la formation et de la supervision prend ici tout son sens. Il devient primordial de développer l'expertise tant en ce qui a trait à l'intervention auprès des familles ayant un enfant qui présente un TSA que sur le plan de l'approche ethnopsychiatrique. Les intervenants qui œuvrent auprès de ces familles d'origine

haïtienne ont souvent peu de connaissances sur cette culture. Les professionnels intervenant auprès de ces mères et de leur enfant doivent être en mesure d'apprendre de celles-ci. Il serait aussi souhaitable que des formations soient offertes sur plusieurs aspects de cette culture si peu connue et pourtant tellement près de nous de par sa langue et de par l'histoire de son arrivée migratoire au Québec. Ces aspects regrouperaient : l'histoire du peuple, ses croyances, ses pratiques vaudou, son fonctionnement social, sa structure sociale et, bien sûr, ses mécanismes d'ajustement au stress. Les intervenants doivent également avoir un espace en supervision pour exprimer leur vécu par rapport à leurs relations avec leurs clients d'origine haïtienne ainsi que pour intégrer davantage les croyances et réactions de ces derniers devant la maladie ou le handicap. Ceci dans le but de permettre à leurs clients de s'exprimer sans se couper de leurs valeurs culturelles. Un regard trop stéréotypé ou empreint de jugement nuit au lien de confiance et ne fait qu'accentuer la distance thérapeutique.

Un travail important pourrait être envisagé concernant l'entraînement relatif aux habiletés de coping chez ces familles. Considérant ce qui semble se dessiner comme patron au titre des stratégies de coping utilisées par les mères d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un diagnostic de TSA, il serait intéressant de concevoir un programme d'entraînement aux habiletés de coping leur étant destiné. Or, dans un tel contexte, la créativité est de mise et la conception de cet outil d'intervention pourrait prévoir l'implication de certaines mères intéressées ainsi que celle d'intervenants issus de cette même communauté culturelle. Ceci permettrait de tenir compte de la stratégie

de coping centrée sur la religion, tout en dirigeant la personne vers une spiritualité plus positive et vers des stratégies centrées sur le problème et la recherche de soutien social. Des rencontres de groupe de parents pourraient avoir lieu à l'église, avec l'aide du ou des pasteurs, après la messe. Les rencontres individuelles pourraient être réalisées à la maison ou à la convenance de la mère. En un mot, il est important d'intervenir sur les processus plutôt que sur le contenu. Ne devons-nous pas nous poser la question : comment peut-on construire, autour de l'enfant, avec les valeurs des parents ?

Un travail en concertation est aussi à prioriser en contexte ethnoculturel, mais encore plus lorsqu'il s'agit de soutenir des mères qui doivent éduquer un enfant ayant un TSA. Étant donné que les parents doivent avoir accès à plusieurs services (santé et services sociaux, services scolaires, services de garde, services municipaux, services communautaires et services de main d'œuvre et de travail) il devient impératif que ces organismes et institutions se concertent autour d'une démarche qui consiste à répondre aux multiples besoins de ces familles à partir de la période de surveillance (dépistage) jusqu'à l'âge adulte de la personne qui présente un TSA. Des organismes communautaires ayant une mission visant le soutien des immigrants haïtiens devraient être intégrés à une telle démarche. Actuellement, le manque de précision relativement à l'offre de service telle que dénoncée par le Protecteur du citoyen, les interruptions de services dans les offres institutionnelles ainsi que le manque de suivi dans les plans intersectoriels (Protecteur du citoyen, 2012) n'aident en rien les mères dans leurs

tentatives de coping avec la situation difficile qu'elles vivent, ni à améliorer leur qualité de vie.

Les forces et les limites de l'étude

La présente étude comporte des forces et des limites. La taille de l'échantillon a permis de réaliser des entrevues avec 12 mères d'enfants ayant un TSA qui sont d'origine haïtienne. Cette méthode a porté fruit puisque l'objectif a été atteint et que les femmes ont effectivement été rencontrées et ont répondu à l'ensemble des questions. Cet échantillon ne permet pourtant pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la population des mères d'origine haïtienne qui éduquent un enfant présentant un TSA. Cependant, la difficulté de rejoindre cette clientèle réside. En ce sens, il est probable aussi que ces mères avaient davantage envie de faire connaître leur point de vue. Il est aussi envisageable que les femmes qui ont accepté de participer aux entrevues ne représentent pas l'ensemble de cette population puisqu'elles ont toutes consenti à être enregistrées sur bandes audionumériques, sauf une. Les résultats de cette étude sont toutefois cohérents avec ce qu'il a été possible de trouver sur le sujet dans la littérature scientifique actuelle. Conséquemment, cela donne une plus grande validité externe aux résultats de cette recherche.

Le recrutement des mères constitue également une limite dans le cadre de cette recherche. En effet, sa réalisation a nécessité la participation de centres de loisirs, de centres communautaires et d'écoles. Ces centres sont des endroits qui sont fréquentés par les familles. Il s'agit donc de mères qui ont une certaine initiative, démontrent du

désir de s'impliquer et qui ont manifesté la volonté de participer à cette étude, ce qui, encore une fois, n'est peut-être pas représentatif de cette population en générale.

Le contexte de l'entrevue a été à la fois une limite pour la présente étude et à la fois une force. Toutes les entrevues ont été menées par la même personne. Il est pratiquement impossible d'éviter les effets du biais lors d'entrevues. Cependant, cela a permis de neutraliser l'effet de biais à un seul interviewer pour les 12 entrevues. Le fait d'avoir rencontré les femmes seulement une fois a peut-être nui au développement du lien de confiance. Même si plusieurs mères se sont confiées et ont exprimé des émotions, les participantes ont-elles toujours été assez à l'aise pour mentionner ce qu'elles ressentaient ? Même si ces femmes s'expriment et comprennent le français, ont-elles bien saisi la subtilité de l'ensemble des questions qui leur ont été adressées ? Aussi la personne qui menait les entrevues n'était pas de culture haïtienne, ce qui constitue possiblement une autre limite à la présente recherche ou qui peut également avoir amené une certaine objectivité ou un regard extérieur.

Les échelles de mesure utilisées ont été parfois difficiles à expliquer aux mères d'origine haïtienne. Plusieurs questions étaient incomprises et nécessitaient des explications, ce qui constitue également une limite importante puisque ces questionnaires ont été conçus pour être remplis par le sujet lui-même. Certes, le fait de clarifier les questions incomprises permettait de s'assurer d'une meilleure validité de contenu. Mais, est-ce que les mères comprenaient toujours bien les questions ? N'aurait-

il pas lieu de procéder à une validation des échelles utilisées dans le cadre de cette étude auprès de cette clientèle ? Enfin, il aurait été intéressant d'avoir des questions ou une échelle supplémentaire pour mesurer le coping religieux.

Recherches futures

Cette recherche a permis d'ouvrir une voie donnant accès à plusieurs horizons possibles. D'une part, très peu d'études ont été recensées sur la question des familles haïtiennes touchées par le TSA et encore moins concernant le thème du coping et de la qualité de vie. Il semble cependant qu'il y ait un intérêt de plus en plus grand pour le sujet de la qualité de vie et du coping à travers les différentes cultures. Dans une société où les thèmes de mondialisation, d'ouverture des frontières et de mobilité géographique et sociale redéfinissent les rapports humains, il devient urgent de se pencher sur la question des rapports interculturels engendrés par l'effet migratoire.

Pour ce faire, le champ de la recherche doit s'adapter pour ne pas dire s'ajuster. Des instruments doivent être créés, développés, adaptés et validés pour ces populations. Des recherches portant sur d'éventuels outils de mesure seraient à privilégier pour les suites à donner.

Lors de cette étude, des questionnements sont demeurés sans réponses. Il serait pertinent de poursuivre la présente sur le coping et la qualité de vie chez les mères d'enfants ayant un TSA, mais selon un devis qualitatif. De plus, les entrevues pourraient

être réalisées par une personne elle-même d'origine haïtienne, ce qui permettrait d'obtenir sans doute un lien de confiance plus rapidement et d'avoir accès à beaucoup plus de contenu sur le vécu de ces mères.

Des devis qualitatifs pourraient également être utilisés afin de conduire des études sur le vécu des intervenants (professionnels, enseignants, éducateurs, etc.) qui œuvrent auprès des enfants ayant un TSA et des familles migrantes.

D'autre part, cette étude a conduit sur une piste intéressante : le coping religieux chez les femmes d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un TSA. Afin de mieux mesurer ce dernier, plusieurs échelles ont été développées, dont celle de Pargament, Koenig et Perez (2000), le RCOPE. Il serait recommandé, dans une prochaine recherche, d'y ajouter un tel questionnaire afin d'obtenir davantage d'information sur le coping religieux des mères haïtiennes. En effet, ayant davantage d'information sur les patrons de coping religieux, il pourrait être intéressant, par la suite, d'établir des liens entre les différentes stratégies d'ajustement du sujet. Y aurait-il effectivement un lien entre le coping religieux positif et le coping centré sur le problème?

Des études sur le coping des pères d'origines culturelles diverses ayant un enfant qui présentent un TSA auraient avantage à être réalisées. Il s'agit bien là d'un sujet d'intérêt pour le champ de la pratique.

Conclusion

La présente étude exploratoire avait pour but d'enrichir les connaissances relatives à la qualité de vie des mères québécoises d'origine haïtienne ayant un enfant qui présente un TSA. Elle avait aussi comme objectif d'explorer le processus de coping que traversent ces mères face aux nouvelles conditions de vie engendrées par le diagnostic de leur enfant et de préciser les stratégies les plus facilitantes pour celles-ci. Enfin, un dernier objectif était de cibler des pistes d'intervention pour soutenir les familles d'origine haïtienne d'enfants présentant d'un TSA. Un devis quantitatif a été privilégié et a permis de répondre à ces questions de recherche. Six questionnaires développés, adaptés et validés par Cappe (2009) ont été administrés aux mères. Quelques questions ouvertes ont favorisé l'élaboration d'un contenu qualitatif qui a enrichi l'exposé.

La qualité de vie des mères d'origine haïtienne est moyenne, mais leurs activités quotidiennes contribuent en grande partie à miner cette dernière. En effet, un bon pourcentage des participantes à l'étude ne vivent pas en couple. Pour celles qui le sont, le sentiment de menace et de perte est plus fort. Les femmes d'origine haïtienne qui éduquent un enfant ayant un TSA cumulent beaucoup de tâches ménagères en plus de travailler à l'extérieur. Parmi les stratégies de coping utilisées par les mères, le coping centré sur le problème est celui qui est ressorti comme étant le plus employé. Cependant, les réponses qualitatives, les études antérieures sur la culture haïtienne, jumelées aux

résultats obtenus concernant le contrôle perçu, ont permis d'identifier les croyances religieuses et la prière comme étant une stratégie de coping importante pour les mères d'origine haïtienne qui ont un enfant présentant un TSA. Les mères sont unanimes quant à leur sentiment de contrôle en lien avec les croyances religieuses relatives à l'apparition et l'évolution du TSA de l'enfant. Un lien pourrait-il être fait entre le coping religieux positif, le coping centré sur le problème et celui centré sur la recherche de soutien social?

En effet, des recherches futures pourraient se pencher sur cette question. Y-a-t-il un lien possible entre les différentes stratégies de coping utilisées par un même sujet? La réponse à cette question pourrait aussi contribuer à nourrir le champ de la pratique. Des outils et des études permettant de mesurer le coping religieux auraient avantage aussi à être utilisés auprès de personnes issues de communautés culturelles diverses qui doivent s'ajuster au fait d'éduquer un enfant qui présente un TSA. Au niveau clinique, des programmes d'entraînement aux habiletés de coping pourraient être développés pour les familles qui doivent s'ajuster au fait d'éduquer un enfant présentant un diagnostic de TSA. En contexte ethnoculturel, les programmes et les interventions devront tenir compte des valeurs, des croyances et du parcours migratoire de l'individu.

Références

Références

- Abu-Raiya, H., & Pargament, K. I. (2015). Religious coping among diverse religions: Commonalities and divergences. *Psychology of Religion and Spirituality*, 7(1), 24.
- American Psychiatric Association. (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux-texte révisé*. (4 révisé^e éd.). Paris, France : Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5®). American Psychiatric Pub.
- Augustin, J. (1999). *Le Vodou libérateur. Et si le Vodou était une valeur*. Montréal : Éditions Tanboula.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *Journal Information*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.
- Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.
- Bernèche, F. (1983). Immigration et espace urbain: les regroupements de population haïtienne dans la région métropolitaine de Montréal. *Cahiers québécois de démographie*, 12(2), 295-324.
- Bernier, R., Mao, A., & Yen, J. (2010). Psychopathology, families, and culture: autism. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 19(4), 855-867.
- Berthelot, M., Camirand, J., & Tremblay, R. (2001). L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. *Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités*, 156.

- Boukhris, T., Sheehy, O., Motttron, L., Bérard, A. (2015). Using antidepressants during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in children. *JAMA Pediatrics*, 1-8.
- Brown, K.M., 1991, *Mama Lola: a Vodou Priestess in Brooklyn*, Berkeley, University of California Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Un modèle intégratif en psychologie de la santé. Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod, 47-71.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues* n° 260, 7, p. 28-32.
- Cappe, É. (2009). *Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger*. Thèse de doctorat inédite, Université Paris Descartes (Paris 5), Paris, France.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Gattegno, M. P., Adrien, J. L., Bobet, R., & Fernier, A. (2009). Effet d'un Programme spécialisé pour enfants autistes sur la qualité de vie de leurs parents. *Revue québécoise de psychologie*, 30(2), 139-162.
- Cappe, É., & Poirier, N. (2014). Qualité de vie et processus d'ajustement de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude exploratoire franco-québécois. In : *Psychologie de la santé : Individu, famille et société*. Christophe, V., Ducro, C., Antoine, P., France, Cedex : Presses Universitaires du Septentrion, pp.67-71
- Cappe, É., & Poirier, N. (2015). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-québécoise. Dans : *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.

- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, C., & Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d'une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35.
- Corten, P. (1998). Le concept de «qualité de vie» vu à travers la littérature anglo-saxonne. *Information psychiatrique*, 74(9), 922-932.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Cousson-Gélie, F. (1997). L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein : Rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux. (Thèse de doctorat inédite). Université Victor Segalen, Bordeaux, France.
- Cousson-Gelie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Atzeni, T., & Houede, N. (2011). Evaluation of a psychological intervention on social support, perceived control, coping strategies, emotional distress, and quality of life of breast cancer patients 1, 2. *Psychological Reports*, 108(3), 923-942.
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la W.C.C. (ways of coping checklist). *Psychologie française*, 141(2), 155-164.
- Couture, M., Desrosiers, J., & Caron, C. D. (2012). Coping with a lower limb amputation due to vascular disease in the hospital, rehabilitation, and home setting. *ISRN Rehabilitation*, (2012).
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2007). *Statistiques sans maths pour psychologues: SPSS pour Windows, QCM et exercices corrigés*. Bruxelles : Éditions de Boeck.

- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec?* Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Dunn, M. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation. Dans C. Des Rivières-Pigeon, & I. Courcy (Éds), *Autismes et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec* (pp. 11-30). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M., & Poirier, N. (2012). L'augmentation de la prévalence du Trouble envahissant du développement est-elle liée exclusivement à un meilleur diagnostic. *Les Cahiers de la Recherche*, 2(1), 15, 35-37.
- des Rivières-Pigeon, C., Noiseux, M., & Poirier, N. (2012). Augmentation de la prévalence du TED Causes multiples? Dans *L'Express* (pp. 35-37).
- Desrosiers, A., & St Fleurose, S. (2002). Treating Haitian patients: Key cultural aspects. *American Journal of Psychotherapy*, 56(4).
- Dionne, C., & Rousseau, N. (2006). Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée. *Office des personnes handicapées du Québec, Drummondville*.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., & Obiakor, F. E. (2001). Autism: Multicultural Perspectives. *Advances in Special Education*, 14, 151-180.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222.
- Eisenhower, A., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47(1), 51-58
- Ferguson, E., Matthews, G., & Cox, T. (1999). The Appraisal of life events (ALE) scale: Reliability, and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4, 97-116.

- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29(04), 769-786.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Fombonne E. (2012). *Épidémiologie de l'autisme*. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants [sur Internet]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants, 1-5.
- Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Dans D. G. Amaral, G. Dawson, & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders* (pp. 90–111). New York: Oxford University Press.
- Gabriel, A. D. (2009). *En vue de l'action : Portrait de la communauté haïtienne au Québec*. Document inédit. Repéré à : http://cjf.qc.ca/userfiles/file/Haiti_Portrait-pour-action.pdf
- Gajeton, K. L. (2015). *Religious Coping and Spiritual Struggles in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder* (Doctoral dissertation, Regent University).
- Gerstein, E., Crnic, K., Blacher, J., & Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Gillberg, C., Steffenburg, S., & Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago?. *The British Journal of Psychiatry*, 158(3), 403-409.
- Gohard-Radenkovic, A., Bera-Vuistiner, M., & Veshi, D. (2003). Quelle est la perception des «interprètes médiateurs culturels» de leur rôle et de leurs compétences. *La médiation et la didactique des langues et des cultures*, 58-70.
- Gopaul-McNicol, S. A., Benjamin-Dartigue, D., & Francois, E. (1998). Working with Haitian Canadian Families. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 20(3), 231-242.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down

- syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 610-619.
- Haute Autorité de Santé – [HAS]. (2010). *État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, autisme et autres troubles envahissants du développement psychopathologiques et recherche fondamentale*. Argumentaire- janvier. Service Documentation – Information des publics. Saint-Denis - La Plaine, France : CEDEX.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *Journal Information*, 111(1), 48-61.
- Howell, D. C. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Bruxelles: Éditions de Boeck.
- Jacobson, E. (2005). An introduction to Haitian culture for rehabilitation service providers. *Culture and Disability: Providing Culturally Competent Services*, 139-160.
- Jean-Pierre, M. (2014). *Les perceptions de la sexualité et les relations de couple de femmes haïtiennes immigrantes au Québec: pour une exploration des rapports hommes femmes en Haïti*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal, Québec.
- Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 123-129
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., ... & Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(11), 1361-1370.
- Kanouté, F., & Lafortune, G. (2011). *Familles québécoises d'origine immigrante: les dynamiques de l'établissement*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Koleck, M. (2000). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évolution des lombalgies communes. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé.

(Thèse de doctorat inédite). Université de Bordeaux 2, France.

- Krägeloh, C. U., Chai, P. P. M., Shepherd, D., & Billington, R. (2012). How religious coping is used relative to other coping strategies depends on the individual's level of religiosity and spirituality. *Journal of Religion and Health, 51*(4), 1137-1151.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(10), 1339-1350.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec, 10*(1), 36-45.
- Laaroussi, M. V. (2009). *Mobilité, réseaux et résilience: le cas des familles immigrantes et réfugiées au Québec*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Livneh, H., & Martz, E. (2007). An introduction to coping theory and research. Dans *Coping with Chronic Illness and Disability* (pp. 3-27). Springer US.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with asd: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*(4), 516-524.
- Magloire, D. (2008). Le rôle de la femme haïtienne. Conference held on April 24th, 2008 Montreal. www.haïtisantementale.ca
- Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 11*(2), 110-115.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in developmental disabilities, 35*(11), 3119-3130.
- McWilliams, L. A., Cox, B. J., & Enns, M. W. (2003). Use of the Coping Inventory for Stressful Situations in a clinically depressed sample: Factor structure, personality correlates, and prediction of distress. *Journal of Clinical Psychology, 59*(4), 423-437.

- Ministère de l'immigration et des communautés culturelles [MICC] (2010). *Portrait statistique de la population d'origine ethnique haïtienne recensée au Québec en 2006*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.quebecinterculturel.gouv.qc.ca/publications/fr/diversite-ethnoculturelle/com-haitienne-2006.pdf>
- Miles, J.H. (2011). Autism spectrum disorders: A genetics review. *Genetics in Medicine*, 13(4), 278-294.
- Miller, N.L., (2000). Haitian ethnomedical systems and biomedical practitioners: directions for clinicians, *Journal of Transcultural Nursing*, 11(3), 204-211.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89-99.
- Morin, F. (1993). Entre visibilité et invisibilité: les aléas identitaires des Haïtiens de New York et Montréal. *Revue européenne de migrations internationales*, 9(3), 147-176.
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M., & Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.
- Montel, S. R., & Bungener, C. (2009). Coping and quality of life of patients with Parkinson disease who have undergone deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Surgical Neurology*, 72(2), 105-110.
- Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS]. (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>
- Newsom, C., & Hovanitz, C.A. (2006). Autism Spectrum Disorders. In E.J. Mash & R.A. Barkley (Eds.). *Treatment of Childhood Disorders* (3rd ed., pp 455-511). New York: Guilford Press.
- Noiseux, M. (2012). Le trouble envahissant du développement (TED): l'augmentation de la prévalence poursuit son cours – données finales. *L'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population*, (Ed.), *Périscope*, 28.

- Norris, S. (2006). *Potential Causes of Autism Spectrum Disorders*. Parliamentary Information and Research Service, Canada.
- Normand, C. L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 5-16.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519-527.
- Ordre des psychologues du Québec. OPQ. (2008). *Guide explicatif concernant le code de déontologie des psychologues du Québec*. Montréal : publication administrative.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007) Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.
- Pargament, K. I., & Raiya, H. A. (2007). A decade of research on the psychology of religion and coping: Things we assumed and lessons we learned. *Psyke & logos*, 28(2), 25.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 710-724.
- Pierre, A., Minn, P., Sterlin, C., Annoual, P. C., Jaimes, A., Raphaël, F., ... & Kirmayer, L. J. (2010). Culture et santé mentale en Haïti: une revue de littérature. *Santé mentale au Québec*, 35(1), 13-47.

- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
- Poirier, A., & Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855.
- Protecteur du citoyen. (2009). *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Assemblée nationale Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/?id=25>
- Protecteur du citoyen. (2012). *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Assemblée nationale Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/?id=25>
- Pruyn, J. F. A., Van Der Borne, H., De Reuver, R., De Boer, M., Ter Pelkwijk, M., & De Jong, P. (1988). The locus of control scale for cancer patients. *Tijdschrift Woor Sociales Gezondheidszorg*, 66, 404-408.
- Raphaël, F. (2010). L'ethnopsychiatrie haïtienne et ses particularités. *Santé mentale en Haïti: La pensée critique en santé mentale*. Montreal.
- Ravindran, N., & Myers, B. J. (2012). Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 311-319.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.

- Statistique Canada. (2012). Recensement visuel. Recensement de 2011. Ottawa. Diffusé le 24 octobre 2012. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CD&Code1=2466&Geo2=PR&Code2=01&Data=Count&SearchText=Montreal&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&GeoLevel=PR&GeoCode=2466&TABID=1> (consulté le 20 juillet 2015)
- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S., (2013). *Using Multivariate Statistics (6th Edition)* Édition, Boston: Pearson.
- Tordjman, S., Somogyi, E., Coulon, N., Kermarrec, S., Cohen, D., Bronsard, G., ... & Ginchat, V. (2014). Gene× Environment interactions in autism spectrum disorders: Role of epigenetic mechanisms. *Frontiers in Psychiatry*, 5.
- Ville de Montréal. (2013). *Portrait démographique - Le Profil des familles de la Ville de Montréal*. Publication de l'équipe de Montréal en statistiques. Division de la planification urbaine. Direction de l'urbanisme et du développement économique. Service de la mise en valeur du territoire.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Carr, J. E., Maiuro, R. D., & Becker, J. (1985). The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate behavioral research*, 20(1), 3-26.
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM-5 Criteria for Autism: Clinical, Cultural, and Research Implications. *Australian Psychologist*, 48(4), 258-261.
- Yergeau, É. (2009). Étude sur la puissance statistique des devis de recherche en éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 35(2), 199-221.
- Yung, E., O'Loughlin, J., Dugas, E., O'Loughlin, E., Karp, I., & Low, N. C. (2013). Emotion and task oriented coping styles modify the effect of stressful life events on depressive symptoms in young adults. *Comprehensive Psychiatry*, 8(54), e39.

LISTE DES APPENDICES

Appendice A:	Échelles de mesure
Appendice B:	Lettre de présentation du projet visant la sollicitation dans les organismes, dans les écoles et les commissions scolaires.
Appendice C:	Lettre de présentation du projet visant la sollicitation des mères
Appendice D:	Formulaire de consentement
Appendice E:	Lettre de remerciement pour les participantes
Appendice F:	Liste des ressources et réseaux de soutien accessibles aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme

Appendice A

Échelles de mesure

Document retiré pour respect du droit d'auteur

Pages 124 à 146

Appendice B
Lettre de présentation du projet visant la sollicitation dans les organismes,
les écoles et les commissions scolaires

EXPÉRIENCE SUR LA QUALITÉ DE VIE ET LE PROCESSUS DE COPING DES MÈRES DE GARÇONS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT ISSUES DE LA COMMUNAUTÉ HAÏTIENNE

Projet de recherche mené par Geneviève Paquette, doctorante en psychologie
Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au département de psychologie de l'UQAM et professeure associée à l'Université de Sherbrooke.

Madame, Monsieur,

Le trouble envahissant du développement (TSA) constitue le trouble neurodéveloppemental ayant le taux d'incidence le plus élevé et l'augmentation perçue par les récentes études persiste. La qualité de vie des familles avec enfant TSA est durement affectée. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA; quant à leur qualité de vie, mais aussi quant à leurs stratégies de coping (ajustement) relativement à ce que cette expérience entraîne pour elles. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes portant sur le sujet.

J'aimerais recruter des mères d'enfants vivant avec un garçon ayant un trouble envahissant du développement qui est au niveau primaire (préscolaire, première à la sixième année). Ces mères auront à répondre à des questions concernant les caractéristiques de leur enfant et de leur famille, des questions portant sur leur stress tel qu'elles le perçoivent, sur le soutien social tel qu'elles le perçoivent ainsi que sur les stratégies de coping qu'elles utilisent.

Ces entretiens, d'une durée de 90 à 120 minutes chacun, s'effectueront au domicile des participants ou dans un local d'un organisme communautaire ou d'une école, selon leur préférence.

Votre implication consisterait à informer des mères ayant un garçon présentant un trouble envahissant du développement étant en maternelle ou au primaire de leur possibilité de participer à cette étude. Pour ce faire, un (e) intervenant (e) du milieu scolaire ou du milieu communautaire pourrait entrer en contact avec ces parents par l'intermédiaire d'une lettre expliquant le but de l'étude (incluse dans l'enveloppe).

Les mères à identifier sont :

1. Des mères parlant couramment le français ;
2. Des mères d'origine haïtienne de première ou deuxième génération ;
3. Des mères demeurant au même domicile que leur enfant, dans la région de l'est de Montréal (Montréal-Nord, Saint-Léonard, Anjou, Rivière-des-Prairies, Pointe-aux-Trembles, Montréal-Est) ;
4. Leur enfant doit avoir reçu un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, de trouble envahissant du développement non-spécifié, syndrome d'Asperger, ou trouble autistique)

5. Des mères dont l'enfant est au niveau préscolaire ou primaire, soit entre la première et la sixième année (âgés de 5 et 12 ans);
6. L'enfant doit être de sexe masculin.

Vous trouverez dans cette enveloppe les considérations éthiques (formulaire de consentement) de ce projet. Pour obtenir de plus amples informations ou pour formuler des commentaires concernant cette étude, veuillez contacter Geneviève Paquette à l'adresse suivante: Vous pourrez discuter en toute confiance des questions qui vous préoccupent concernant votre participation au projet.

Pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs, vous pouvez contacter la directrice du projet, Mme Nathalie Poirier par courriel. Veuillez noter que cette information est également transmise aux participantes lorsqu'elles consentent à participer à cette étude.

Votre implication dans ce projet permettra d'augmenter nos connaissances sur la qualité de vie des mères d'origine haïtienne qui ont un enfant TSA et sur les stratégies qu'elles utilisent pour s'ajuster à cette expérience. Ce qui permettra de mieux cerner leurs besoins. Les résultats de cette recherche permettront également de développer de meilleures connaissances ainsi que de nouvelles stratégies concrètes d'intervention pour les professionnels qui travaillent en soutien aux parents concernés par cette problématique. Ce qui nous l'espérons contribuera à l'amélioration de la qualité de vie des familles ayant un enfant TSA. L'instrument de mesure est de nature quantitative, il s'agit d'une grille d'entretien

Merci d'avance pour votre appui.

Geneviève Paquette, M. Ps.
Psychologue
Candidate au doctorat en psychologie (Psy.D.)
Université de Sherbrooke

J'AI LU ET COMPRIS LES INFORMATIONS PRÉSENTES DANS CE DOCUMENT, DE MÊME QUE LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DE CE PROJET ET JE SOUHAITE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE POUR LE PROCESSUS DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.

Votre signature

Date

Nom et prénom

Adresse

Nom de l'établissement

() -
Numéro de téléphone

Appendice C
Lettre de présentation du projet visant la sollicitation des mères

EXPÉRIENCE SUR LA QUALITÉ DE VIE ET LE PROCESSUS DE COPING DES MÈRES DE GARÇONS PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT ISSUES DE LA COMMUNAUTÉ HAÏTIENNE

Projet de recherche mené par Geneviève Paquette, doctorante en psychologie
Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au département de psychologie de l'UQAM et professeure associée à l'Université de Sherbrooke.

Madame,

Le trouble envahissant du développement (TSA) constitue le trouble neurodéveloppemental ayant le taux d'incidence le plus élevé et l'augmentation perçue par les récentes études persiste. La qualité de vie des familles avec enfant TSA est durement affectée. Ainsi, le but de ma recherche doctorale est d'explorer l'expérience des mères d'enfant présentant un TSA; quant à leur qualité de vie, mais aussi quant à leurs stratégies de coping (ajustement) relativement à ce que cette expérience entraîne pour elles. Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant d'effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes portant sur le sujet.

Cet entretien pourra se dérouler à votre domicile, dans un local d'un organisme communautaire ou d'une école, à votre choix. Lors de l'entretien, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, des questions portant sur leur stress tel que vous le percevez, sur le soutien social tel que vous le percevez ainsi que sur les stratégies d'adaptation que vous utilisez.

Pour participer à cette étude, vous devez remplir les conditions suivantes :

1. Vous devez parler couramment le français
2. Vous devez être d'origine haïtienne de première ou deuxième génération
3. Vous devez demeurer au même domicile que votre enfant, dans la région de l'est de Montréal (Montréal-Nord, Saint-Léonard, Anjou, Rivière-des-Prairies, Pointe-aux-Trembles, Montréal-Est)
4. Votre enfant doit avoir reçu un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, de trouble envahissant du développement non-spécifié, syndrome d'Asperger, ou trouble autistique)
5. Votre enfant doit être de niveau préscolaire ou primaire ou secondaire (âgé de 5 et 18 ans)
6. Votre enfant doit être de sexe masculin.

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer de ce projet en tout temps sans préjudice et sans obligation envers les chercheuses.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations, veuillez contacter Geneviève Paquette à l'adresse suivante :

Votre implication à ce projet nous permettra d'explorer la question de la qualité de vie des familles d'enfants présentant un TSA ainsi que celle de l'adaptation des mères à leur expérience. Ainsi, elle permettra de mieux cerner les besoins et les pistes d'intervention à suggérer.

Merci d'avance pour votre appui.

Geneviève Paquette, M. Ps.
Psychologue
Candidate au doctorat en psychologie (Psy.D.)
Université de Sherbrooke

Sous la direction de Mme Nathalie Poirier, Ph. D. Professeure au département de psychologie de l'UQAM

Appendice D
Formulaire de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet. S'il y a des mots, des phrases ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie.

Titre du projet :

La qualité de vie et le processus d'adaptation des mères de garçons présentant un trouble envahissant du développement qui sont issues de la communauté haïtienne.

Personnes responsables du projet:

Geneviève Paquette

Doctorat en psychologie (Programme pour Psychologues en exercice)

Direction de recherche :

Nathalie Poirier, Ph.D.

Département de psychologie, UQAM

Objectifs du projet :

Il s'agit d'une étude exploratoire qui vise à :

- 1) Explorer le niveau de qualité de vie des mères haïtiennes qui ont un enfant qui présente de l'autisme;
- 2) Présenter les étapes d'adaptation que traversent ces mères face aux nouvelles conditions de vie engendrées par le diagnostic de leur enfant;
- 3) Essayer de comprendre comment s'adaptent ces mères;

- 4) cibler des pistes d'intervention pour soutenir les familles d'origine haïtiennes d'enfants présentant d'un TSA.

Raison et nature de la participation :

Vous avez été sélectionnées pour participer à cette étude parce que vous remplissez les conditions suivantes :

- Vous parlez couramment le français;
- Vous êtes d'origine haïtienne de première ou deuxième génération;
- Vous demeurez au même domicile que votre enfant, dans la région de l'est de Montréal (Montréal-Nord, Saint-Léonard, Anjou, Rivière-des-Prairies, Pointe-aux-Trembles);
- Votre garçon a reçu un diagnostic de TSA (trouble envahissant du développement, trouble envahissant du développement non-spécifié, syndrome d'Asperger ou trouble autistique) ;
- Votre garçon est âgé de 5 à 12 ans.

Vous serez invitée à effectuer un entretien d'une durée de 90 à 120 minutes. Cet entretien pourra se dérouler à votre domicile, dans un local d'un organisme communautaire ou d'une école, selon votre choix. Lors de l'entretien, vous aurez à répondre à des questions concernant les caractéristiques de votre enfant et de votre famille, des questions portant sur leur stress tel que vous le percevez, sur le soutien social tel que vous le vivez ainsi que sur les stratégies d'adaptation (coping) que vous utilisez. Cette entrevue sera enregistrée sur bande audio.

Votre participation à ce projet pourrait contribuer à améliorer nos connaissances sur la qualité de vie des familles d'enfants présentant un TSA ainsi que sur les stratégies d'adaptation que les mères utilisent pour s'ajuster à leur expérience. Plus précisément, votre implication à ce projet permettra d'augmenter les connaissances sur la qualité de vie des mères d'origine haïtienne qui ont un enfant qui présente un TSA et sur les stratégies qu'elles utilisent pour s'ajuster à cette expérience. Ce qui permettra de mieux cerner leurs besoins. Les résultats de cette recherche permettront également de développer de meilleures connaissances ainsi que de nouvelles stratégies concrètes d'intervention pour les professionnels qui travaillent en soutien aux parents concernés par cette problématique. Ce qui nous l'espérons contribuera à l'amélioration de la qualité de vie de ces familles.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation :

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Vous pourrez demander de prendre une pause ou de poursuivre l'entrevue à un autre moment qui vous conviendra.

Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Il se peut également que ces entretiens vous fassent revivre des émotions difficiles associées à des situations difficiles que vous auriez vécues depuis la naissance ou encore l'annonce du diagnostic de votre enfant. Dans le but de contrer ces désavantages pouvant découler de la recherche, un document présentant les diverses ressources et les réseaux de soutien accessibles aux parents d'enfants ayant un TSA vous sera offert une fois que vous aurez été rencontrée. Vous pourrez également refuser de répondre à des questions, qui seront pour vous, trop difficiles.

Droit de retrait sans préjudice de la participation :

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits?

Oui ☐ Non ☐

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, la chercheuse vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Oui ☐ Non ☐

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : sexe, date de naissance, enregistrements audio, habitudes de vie, etc.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de l'étude.

La chercheuse principale utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans ce formulaire d'information et de consentement. Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans après la publication des articles. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Résultats de la recherche et publication :

Vous serez informé des résultats de la recherche et des publications qui en découleront, le cas échéant. Les articles publiés vous seront acheminés. Au besoin, nous répondrons à vos questions concernant le contenu de ces articles. Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche – Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec la responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à M Olivier Laverdière, président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant :

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant : _____

Fait à _____, le _____ 201__

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, _____ chercheuse principale de l'étude, déclare que moi et ma directrice de thèse sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Je certifie également avoir expliqué à la participante intéressée les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature : _____

Fait à _____, le _____ 201__.

Appendice E
Lettre de remerciement pour les participantes

Chère participante,

Dans le cadre de ma recherche doctorale, vous avez participé à un entretien concernant votre expérience de mère ayant un enfant qui présente un trouble envahissant du développement (TSA). Les informations que vous nous avez fournies sont très importantes pour les avancées en recherche ainsi que pour le bien-être des familles et des enfants présentant un TSA. Ces informations (qui seront toujours anonymes), si appréciées, permettront à tous ceux et celles qui interviennent auprès des mères d'enfants ayant un TSA de mieux comprendre votre expérience.

Nous vous remercions sincèrement pour votre généreuse participation!

Pour toutes questions ou tous commentaires, n'hésitez pas à contacter Geneviève Paquette à l'adresse suivante:

Cordialement,

Geneviève Paquette, M. Ps.
Psychologue
Candidate au doctorat en psychologie (Psy.D.)
Université de Sherbrooke

Nathalie Poirier, Ph. D.,
Directrice de recherche et professeure au département de psychologie.
UQAM

Appendice F
Liste de ressources et réseaux de soutien accessibles
aux parents d'enfants ayant un TSA

RESSOURCES DISPONIBLES POUR LES PARENTS

Les associations

1. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQA)
Adresse : 65, rue de Castelnau Ouest, bureau 104, Montréal
Téléphone : 514-270-7386
Site internet : <http://www.autisme.qc.ca/>
2. Autisme et Troubles Envahissants du Développement Montréal (ATSAM)
Adresse : 4450, rue Saint-Hubert, local 320, Montréal 514-524-6114
Site internet : <http://www.autisme-montreal.com/indexfr.html>

Informations sur les troubles envahissants du développement

1. Centre de documentation de la FQA et de l'ATSAM (voir coordonnées ci-dessus)
2. Revue l'Express : <http://www.autisme.qc.ca/publications/express/index.html>
3. Comité TSA-TSA sans frontière : <http://comiteTSA-tsa.over-blog.com/>

Forum de discussions

1. Forum de discussion de la FQA :
http://www.autisme.qc.ca/forum/index.php?bn=autismeqcca_gnra
2. Forum de discussion de Spectre Autistique - troubles envahissants du développement – International : <http://forum.saTSAi.org/>

Benson, P., Karlof, K. L., & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.

Johnson, E., & Hastings, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 28(2), 123-129.